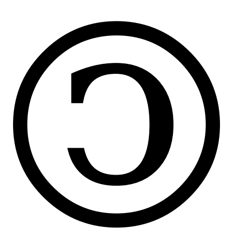
# L’adulte autiste

comment mieux intervenir auprès des adultes autistes

Par Isabelle Faguy, autiste



2020

Un jour, j'ai rencontré un grand bonhomme aux gestes comiques, au sourire irrésistible, au regard profond et attentif, à la pensée incroyablement complexe, aux émotions à fleur de peau. Un bien curieux personnage, qui m'a offert quelque chose que peu de gens m'ont offert : le respect. Merci, monsieur le bienveillant, pour ton accueil, ton ouverture, ta flexibilité, ta persévérance, ton courage, tes conseils et ton soutien. Merci de m'avoir acceptée comme je suis, même quand tu ne comprenais pas, c'est-à-dire la plupart du temps. ;-D Merci d'avoir partagé mes silences et mes effondrements. Merci de m'avoir fait rire quand je n'y arrivais plus. Merci d'avoir osé la complicité et l'engagement. Puisses-tu un jour t'apercevoir que mon affection pour toi est sincère, ma parole dépourvue de sous-entendus et mes actes cohérents avec ma pensée. J'ai un profond respect pour toi. J'ai eu le malheur de m'attacher et tu me manques cruellement. J'espère avoir le bonheur de te croiser encore dans une autre vie et t'écouter cette fois pour faire changement. Prends soin de toi. Ton amie autiste :-*

```
{
  Bleu de l'eau (passionnément)
     Dès le premier regard, je m'y suis noyée;
     Attirée par la beauté de son abysse et de son flot tumultueux;
     Depuis, mon âme n'a de cesse de désirer son étreinte;
     Aspiration extravagante pour un bol fêlé;
  Bleu du ciel (tendrement)
     Ses nuages m'ont bercée et réconfortée;
     Les rayons de son soleil m'ont réchauffée de leur intangible caresse;
     Mon regard n'arrive plus à s'en détacher;
     Si près et pourtant inaccessible;
  Bleu, dans toutes tes déclinaisons, je t'aime;
  Passionnément et tendrement;
}
```

Comment peut-on pleurer le deuil de ce qui ne fut jamais?

Merci au sage Pierre de m’avoir un jour conseillé d’apprendre à aimer les humains.

Merci à Dre Émilie Pelletier.  Ta perspicacité, ton indépendance d’esprit et ta détermination à m’aider ont enfin permis d’expliquer toutes mes difficultés.  Merci d’avoir osé – du haut de ton statut d’étudiante en médecine familiale – remettre en question les diagnostics erronés répétés de plusieurs psychiatres et psychologues.  Merci aussi au psychiatre, le Dr Emmanuel Tremblay, d’avoir lui aussi pris le temps de m’évaluer sans préconceptions en janvier 2017 (voir page 62).  Vous m’avez vraiment donné une deuxième vie et avez amorcé la rédaction de ce livre.  Je veux aussi remercier deux médecins de Gaspé qui ont fait preuve d’ouverture d’esprit, d’écoute, d’empathie et de respect  : Dre Malika Cossette Lavallée et Dre Géraldine Lachance Fortin.

Merci à toutes les personnes autistes qui m’ont inspirées, qui ont accepté de témoigner ou qui ont lu mes textes et fait des suggestions ou commentaires.

Merci à tous mes ami(e)s pour les nombreuses et longues conversations qui ont permis la rédaction de ce livre.  Merci à tous ceux qui ont su m’écouter, me conseiller et me soutenir de mille et une façons.  J’ai trop peur d’oublier quelqu’un si je tente de tous vous nommer, alors, si le chapeau vous fait, portez-le!  Je vais quand même nommer Serge et Martin parce que leur contribution à ce projet et à ma vie est quand même un petit peu plus spéciale.  Merci à Blandine aussi.  Je veux aussi dire à Joanie que si j’avais pu me choisir une grande sœur…  je t’aime Jo!  Tu es formidable, fais-toi confiance.

Merci chers zenfants pour votre affection débordante et votre acceptation inconditionnelle de cette bizarre matante que j’ai été, vous êtes superbes!

**Merci aux employés de la résidence étudiante et du Cégep de la Gaspésie et des Îles de la Madeleine.  La rédaction de ce livre aurait été impossible sans votre appui.**  Merci à tous ceux d’entre vous qui ont cru en moi et en mes projets.  Je ne trouve pas les mots justes pour exprimer à quel point vous avez changé ma vie, pour le meilleur.  Tenter d’énumérer toutes les façons dont vous m’avez apporté du soutien nécessiterait bien vingt pages.  Je veux quand même dire un merci très spécial à tous les employés de soutien, pour tout ce que vous savez.  Et une petite pensée pour Paul.

Merci à mon pilote préféré d’avoir veillé sur moi et pour les passionnantes conversations «  entre bizarres  ».    ;-)    Puisses le soleil toujours briller au-dessus des nuages.

**Suivi des versions**

2020-04-01 : Publication originale.

2020-04-15 : Corrections orthographe, grammaire, fautes de frappe et mise en forme.

2020-07-01 :

- Corrections français et mise en forme.
- Ajout de liens vers des articles de blogue, des vidéos de vlogueurs et des ressources. Notamment la *Liste ressource sur les pictogrammes* du *Centre de Ressources Autisme Lanugedoc-Roussillon*, dans 5.1.4 et l'association *Autistics United Canada* dans 7.3.1.
- Ajout d'un exemple dans 5.1.2, 5.2.1, 5.4.2.
- Ajout d'une citation dans 3.3.1, 3.3.2, 5.3, 5.6.3.
- Ajout des annexes 10 *La rue et le deuil,* 11 *Pourquoi tu n'as pas…* et 12 *Télétravail versus autisme*.
- Amélioration des explications suite à des commentaires de lecteurs dans 2.1.3, 4.5.5, 5.4.5, 5.5.3.1, 5.6.3 et 5.9.8.
- Ajout de la section 5.3.5 *L'affection dans la relation client(e)-intervenant(e)*, qui relate un cas vécu de relation compliquée entre un autiste et son intervenante, ainsi que mes commentaires sur ce sujet délicat.
- Ajout de la section 5.6.6.5 *Les autistes et le militantisme*, suite à des commentaires d'adultes autistes.
- Ajout de la section 1.7 *Vous croyez savoir ce que c'est qu'être autiste?*
- Ajout de liens vers des vidéos de détransitionneurs à la fin de 5.4.8.

# Table des matières

# 1. Introduction

« Reconnaissez que nous sommes tout autant étrangers pour vous que vous l'êtes pour nous, que ma façon d'être n'est pas une version endommagée de vous. Remettez en question vos suppositions... Travaillez avec moi pour construire davantage de ponts entre nous. » - Jim Sinclair

« Les personnes autistes sont profondément attristées par ce manque de compréhension de la part de ceux qui prétendent comprendre. » - auteur inconnu

## 1.1. Avertissements

Ce livre est rédigé dans la plus pure tradition autistique, par conséquent les sujets y sont abordés avec franchise, honnêteté, d'une manière directe, sans égard aux sentiments du lecteur. Les lecteurs non autistes pourraient être blessés par le ton ou le contenu du texte. Toujours dans le respect de la tradition autistique, l'auteure ne s'en excuse pas et n'acceptera aucune critique. Ah oui, j'oubliais de dire que tous les autistes sont absolument incapables, tout au long de leur vie, de comprendre, et encore moins de formuler, des phrases ironiques. *Le lecteur est prié de mettre de côté ses préjugés* : de nombreux autistes sont tout à fait capables d'apprendre ce qu'est l'ironie. L'auteure souhaite quand même avertir le lecteur que ce livre bouscule de nombreuses hypothèses généralement perçues comme des faits dans les domaines médical et psychosocial.

Ce livre est écrit par une personne autiste, qui décrit ce qu'elle vit et ce que vivent les personnes autistes qu'elle connaît, ainsi que ce que racontent les nombreux auteurs et conférenciers autistes. Pendant les trois années qu'a duré la rédaction de ce livre, j'ai lu ou écouté les témoignages de plus de 300 adultes autistes provenant d'une vingtaine de pays d'Amérique, d'Europe, d'Asie et d'Australie. J'ai conversé via Internet avec une centaine d'entre eux. Vous trouverez au chapitre 7 des liens vers de nombreux sites web où vous pouvez lire des témoignages, des liens vers des vidéos de vlogueurs autistes et des titres de livres rédigés par des auteurs autistes. Mon livre n'a pas de prétention scientifique, par conséquent je ne vais pas systématiquement chercher des études qui

prouveraient ce que j'écris.  Je ne ressens aucune obligation de prouver mon vécu ou celui des autres autistes.  Exigeriez-vous d'un neurotypique qu'il prouve son vécu et son ressenti?  Les solutions et pistes de solutions que je présente ont fonctionné pour moi et d'autres personnes autistes.  Il est donc raisonnable de penser qu’elles sont susceptibles de fonctionner pour d'autres autistes.  Le jugement de l'intervenant reste son meilleur outil pour le choix d'une solution appropriée pour son client, en fonction de la situation et de l'environnement, et après avoir discuté avec son client.

J’ai choisi de ne pas inclure un chapitre sur le sujet de la déficience intellectuelle dans ce livre.  C’est un sujet que je connais relativement peu, même si j’ai côtoyé au cours de ma vie plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle.  Et qu’on pourrait certainement argumenter que j’ai moi-même certaines déficiences au niveau cognitif.  En tout cas, la très grande majorité des pistes de solution présentées dans ce livre peuvent très bien s’appliquer à des autistes qui ont une comorbidité[1] de déficience intellectuelle.  De plus, j’ai inclus des anecdotes qui ont été vécues par des personnes qu’ont dit être autistes et avoir une déficience intellectuelle.  J’aurais aimé en inclure davantage, malheureusement j’ai eu beaucoup de difficulté à rejoindre ces gens pour obtenir leurs témoignages.  Si vous en connaissez qui seraient intéressés à témoigner sur n’importe quel sujet lié à la vie d’adulte, n’hésitez pas à les mettre en contact avec moi, je pourrai mettre leur témoignage par écrit et le publier sur mon site web ou dans une prochaine version de ce livre.

Dans le but de préserver l’anonymat des personnes impliquées, j’ai fait certaines modifications aux témoignages.  Je ne présente pas nécessairement le contexte temporel ou géographique des anecdotes relatées, bien que cela aurait souvent été pertinent.  Les noms de lieux peuvent avoir été changés.  Les noms et genres des personnes peuvent avoir été changés.  La personne sera identifiée seulement lorsque l’anecdote a déjà été racontée en public par la personne elle-même  : lors d’une conférence, dans un livre, un article de blogue, etc.

1 Je veux préciser que je n’aime pas particulièrement le terme comorbidité, ça sonne un peu trop passion morbide…  mais c’est le terme utilisé par les intervenants psychosociaux et le personnel médical et comme ce livre s’adresse principalement à eux, je vais l’utiliser.

Les questions et les commentaires **constructifs** sont bienvenus. L'auteure fera son possible pour répondre à vos questions dans un délai raisonnable. L'auteure ne répondra pas aux courriels qui nient la possibilité de son vécu ou son ressenti, ou celui des autres autistes. Vous pouvez joindre l'auteure à cette adresse courriel isabelle@minitechno.info et visiter son site web http://minitechno.info

## 1.2. À qui s'adresse ce livre?

Bien sûr, à tous les intervenants qui œuvrent régulièrement en santé mentale :

- techniciens en travail social et travailleurs sociaux,
- éducateurs spécialisés et psychoéducateurs,
- travailleurs de rue et de milieu,
- infirmiers, médecins omnipraticiens, urgentologues, psychiatres,
- psychologues, neuropsychologues,
- pharmaciens et leurs employés.

Les personnes qui doivent travailler occasionnellement avec des personnes autistes et qui ont un rôle de conseiller, de superviseur ou de soignant trouveront de l'information utile dans ce livre :

- médecins spécialistes, chiropraticiens, techniciens en diététique, diététistes-nutritionnistes, ergothérapeutes, orthophonistes, sage-femmes, sexologues, préposés aux bénéficiaires,
- ambulanciers, policiers, pompiers et agents de sécurité,
- conseillers en orientation, spécialistes des ressources humaines, gérants, superviseurs, contremaîtres, chefs d'équipe, formateurs en entreprise,
- techniciens en loisirs, animateurs bénévoles ou professionnels d'activités sportives, sociales ou culturelles où une personne autiste est intégrée,
- famille (naturelle ou d'accueil), voisins, locateurs (de logements, de chambres),
- bénévoles œuvrant dans les organismes communautaires.

Finalement, les personnes ayant un diagnostic de TSA pourront utiliser les exemples et témoignages du livre pour expliquer à des personnes de leur entourage les particularités de leur fonctionnement et leurs besoins.

En plus de ceux présentés dans ce livre, vous trouverez éventuellement une banque de témoignages d’adultes autistes sur le site web de l’auteure : http://minitechno.info
Soyez indulgent, ça risque de prendre quelques mois avant que je retrouve un accès facile à Internet et puisse organiser ça. Pour le moment je dois me contenter de me tenir debout dans le stationnement du cégep avec mon vieil ordinateur portatif ultra lourd, beau temps, mauvais temps, pour avoir accès au Wi-Fi. Tous les édifices publics où j’avais normalement accès à Internet sont fermés pour raison de pandémie.

## 1.3. Qui a écrit ce livre?

Je vis au Québec, au Canada. Je suis dans la quarantaine. J'ai eu un parcours de vie particulièrement compliqué. Avant, je ne comprenais pas du tout pourquoi j'avais autant de difficultés. Les intervenants qui ont essayé de m'aider dans le passé n'y comprenaient rien non plus. En 2014, à 37 ans, j'ai enfin eu une médecin de famille. Ce qui m'a permis pour la première fois d'avoir un suivi à long terme avec un médecin. À l’automne 2016, c'est elle qui m'a recommandé d'aller consulter un psychiatre pour une évaluation, parce qu'elle suspectait un TSA (trouble du spectre de l'autisme). J'ai obtenu un diagnostic de TSA en janvier 2017.

## 1.4. Comment lire ce livre?

Rien ne vous oblige à lire ce livre en entier. Chaque section et sous-section a été rédigée de manière à pouvoir être comprise sans avoir lu le reste du livre. Vous pouvez fouiller la table des matières (au début) pour trouver exactement le sujet qui vous intéresse. Les lecteurs qui ne sont pas familiers avec le vocabulaire utilisé par la communauté autistique, par exemple le terme « neurotypique », pourront consulter la section *Neuroatypie, neurotypie et neurodiversité* à la page 858.

**Vous êtes pressé :**

Lisez seulement le texte des boîtes vertes pour apprendre l’essentiel.

**Vous voulez comprendre :**

Le texte régulier, sous les boîtes vertes, donne des explications détaillées.

**Vous voulez explorer un sujet en profondeur :**

---

« Lisez les anecdotes, les témoignages et les citations. Ils sont présentés comme ceci, entre des lignes et des gros guillemets. »

---

## 1.5. Message aux lecteurs autistes

J’ai décidé de publier une première édition de ce livre même si la maladie physique et d’autres ennuis (dont pas mal ont eu à voir avec des fonctionnaires) m’ont empêchée de récolter autant de témoignages que j’aurais voulu cet hiver. Si je ne vous ai pas recontacté, je ne vous ai pas oublié, j’ai juste eu un hiver très compliqué.

Éventuellement, les adultes autistes pourront à ajouter leur témoignage sur mon site web. *Soyez indulgent, ça risque de prendre quelques mois avant que je retrouve un accès facile à Internet et puisse organiser ça. Pour le moment je dois me contenter de me tenir debout dans le stationnement du cégep*[2] *avec mon vieil ordinateur portatif ultra lourd, beau temps, mauvais temps, pour avoir accès au Wi-Fi. Tous les édifices publics où j’avais normalement accès à Internet sont fermés pour raison de pandémie.* Plus les autistes s’exprimeront sur la nature réelle de l’autisme, les difficultés que nous vivons au quotidien et les solutions qui seraient véritablement utiles, plus les neurotypiques pourront comprendre.

Même si vous m’avez donné la permission de publier votre témoignage, je peux l’avoir rendu anonyme si j’ai jugé que sa publication pourrait nuire à votre capacité à avoir un revenu, à votre sécurité ou à vos relations interpersonnelles.

J’ai fait de mon mieux pour présenter la plus grande diversité possible dans ce livre et pour nuancer mes propos. Si toutefois vous êtes en désaccord avec quelque chose que j’ai écrit, n’hésitez pas à m’en faire part et à m’expliquer en quoi ce que j’ai écrit diffère de votre vécu, ressenti, etc. Vous pouvez le faire en m’écrivant à l’adresse courriel isabelle@minitechno.info ou en vous exprimant sur mon site web http://minitechno.info

Si vous souhaitez que j’inclue d’autres sujets dans une prochaine version de ce livre, n’hésitez pas à m’en faire part.

2 Au Québec, un cégep est un établissement d’études supérieures qu’on fréquente avant ou au lieu de fréquenter l’université, en fonction de l’emploi visé.

## 1.6. C’est quoi le logo sur la page titre?

C’est le logo du copyleft : 🄯. La définition du copyleft d’après Wikipédia :

« L’autorisation donnée par l'auteur d'un travail soumis au droit d'auteur (œuvre d'art, texte, programme informatique ou autre) d'utiliser, d'étudier, de modifier et de diffuser son œuvre, **dans la mesure où cette même autorisation reste préservée.** »

Vous pouvez copier, imprimer, redistribuer et même traduire ce livre. Faites circuler l’information à vos amis, étudiants ou collègues! J’ai rédigé ce livre bénévolement, alors s.v.p. ne m’en voulez pas pour les fautes d’orthographe ou de grammaire.

## 1.7. Vous croyez savoir ce que c’est qu’être autiste?

Voyons voir…

Ce texte a pour but de vous sensibiliser à la réalité des adultes autistes. Il est constitué d’un amalgame des problèmes les plus fréquemment mentionnés dans les témoignages que j’ai recueillis.

Savez-vous ce que c’est que ne plus oser aller à l’hôpital même si on est malade ou blessé gravement (ou même, pour certains d’entre nous, ne plus oser sortir de chez soi), parce qu’à plusieurs reprises on a fait un effondrement autistique (voir p.653) en public et on s’est retrouvé attaché (oh, excusez, le terme politiquement correct est « en contention »). Savez-vous la terreur qu’on ressent quand on est déjà en surstimulation sensorielle avancée et qu’on se fait attacher? Quand on n’a plus aucune notion du temps à cause de l’effondrement autistique et qu’on n’a donc aucune capacité d’imaginer qu’on va finir par vous détacher. Savez-vous le traumatisme avec lequel on doit vivre le reste de ses jours? Non, il faut l’avoir vécu pour le savoir. Sans compter l’humiliation.

Ou, qu’après quelques reprises de ce manège, on a fini par frapper un policier qui tentait de nous attacher à nouveau? Parce que ce policier s’imaginait que crier et toucher une personne autiste en crise est une bonne stratégie pour la calmer et qu’il y a eu escalade de violence. Sans compter le risque réel qu’un policier décide plutôt de vous tirer dessus, si vous avez le malheur d’avoir la peau colorée en plus d’être autiste.

Savez-vous ce que c’est qu’être incapable de s’exprimer? Oui, habituellement je parle, ce qui n’est pas le cas de tous les autistes. Mais, quand je suis trop fatiguée, trop stressée ou en surstimulation sensorielle, je deviens rapidement incapable de parler, puis incapable de même répondre par un hochement de tête, puis incapable de comprendre ce qu’on me dit. Je comprends bien que mon interlocuteur s’impatiente ou se fâche, à son ton de voix, à ses gestes, à son expression faciale. Mais il pourrait me parler en japonais, ce serait pareil, je ne comprends plus rien. Avez-vous idée à quel point il est frustrant de ne pas arriver à communiquer? Et bien sûr, cela peut être franchement dangereux s’il se trouve que vous êtes dans un lieu public et qu’un policier ou un gardien de sécurité s’impatiente après vous parce que vous êtes ainsi coincée, incapable de bouger ou de vous exprimer, au milieu d’un corridor, bloquant le passage, sur le point de tomber en effondrement autistique. Parfois, c’est plus subtil, vous êtes capable de faire des phrases, mais pas de dire ce que vous voudriez dire, parce que vos déficits cognitifs font que vous n’arrivez pas à organiser votre pensée. Savez-vous combien d’intervenants m’ont accusée de les manipuler quand je n’arrive pas à parler?

Savez-vous ce que c’est que craindre les rendez-vous et les rencontres imprévues parce que vous avez tellement de difficulté à vous exprimer verbalement qu’en fait vous n’avez qu’une méthode de communication verbale : l’écholalie (immédiate ou différée). Il est exceptionnel que je réussisse à avoir une véritable conversation, au sens où les neurotypiques l’entendent. Chaque matin, avant de me lever, je dois passer deux ou trois heures à préparer mes scripts conversationnels, ce que je vais dire aux personnes que je vais rencontrer. Il faut prévoir tout un paquet de scénarios et autant de scripts. Bien sûr, avec l’expérience, on amasse suffisamment de scripts préparés qu’on passe pour parler normalement. « Que faites-vous dans la vie madame? » J’ai un script pour ça. Et quand il n’y a pas de script? J’essaie de m’en sortir en utilisant des phrases entendues ou lues dans le passé (écholalie différée), ou en répétant en la modifiant un peu ou beaucoup une phrase de mon interlocuteur (écholalie immédiate). Mais avez-vous idée combien cela finit par être frustrant de ne jamais pouvoir avoir une conversation avec personne? Parce que le temps requis pour que je puisse assembler une réponse « à partir de zéro » est tellement long que presque personne n’a la patience d’avoir une conversation avec moi. Je ne peux arriver à communiquer un minimum mes idées et mes besoins qu’en utilisant l’écholalie et les scripts. Mais ainsi, jamais je ne parviens à réellement exprimer ma pensée.

Savez-vous ce que c’est quand tout le monde refuse de vous écrire les instructions (ou d’utiliser toute autre méthode de communication alternative), alors que vous leur dites que c’est nécessaire pour vous, parce que vous ne les comprenez pas bien verbalement et ne les retiendrez pas. «  C’est facile, tu n’as pas besoin de les avoir par écrit!  » Oui, j’en ai besoin. Mais quand je l’exige, on me traite d’idiote, de fatigante, on me congédie de mon emploi, on ne veut plus être mon ami.

Savez-vous ce que c’est de vivre dans une espèce de moment présent infini, parce que votre notion du temps n’a rien à voir avec celle des neurotypiques? Quand ça va bien, ce n’est pas pire. Mais quand ça se met à mal aller, vous êtes incapable de vous imaginer que ça va finir, c’est comme si l’émotion actuelle va persister pour l’infinité. Si votre patron vous crie après, vous n’arrivez pas à imaginer que ça va finir.

Savez-vous ce que c’est que les anomalies sensorielles? Bien sûr, il y a les hypersensibilités, que personne ne te crois jamais, que tu dois sans arrêt te justifier d’utiliser tel ou tel dispositif de protection ou de refuser de t’exposer à tel stimulus sensoriel qui te cause une réelle douleur. Devoir porter des lunettes fumées même quand c’est nuageux. Devoir porter des bouchons dans les oreilles pratiquement tout le temps. Quel plaisir tu aurais à aller à la plage avec tout ce bruit des vagues, le sable qui déchire la peau, le soleil qui enflamme ton cerveau et tout le reste? Quel plaisir tu aurais à aller à une fête de maille? Mais si tu n’y vas pas, tu es un ingrat.

Il y a aussi les hypo sensibilités… Faire des coups de chaleur souvent, parce que tu ne ressens pas correctement la soif et chaleur. Pour d’autres, c’est le froid et ils se font des engelures. Marcher deux semaines sur une blessure musculosquelettique parce que tu n’as pas senti que «  c’était si pire que ça  » et l’avoir gravement empirée. Être incapable de faire tout un paquet de choses supposément faciles, comme descendre un escalier sans tenir la rampe, parce que toi tu n’arrives pas à savoir où se trouvent tes membres dans l’espace. Et des milliers d’autres choses.

Mais ce n’est pas tout. Il y a aussi l’incapacité de percevoir en même temps des stimuli provenant de plusieurs sens. Par exemple, si quelqu’un me parle et que je suis face à une fenêtre et qu’un objet ou une personne traverse le paysage, je n’entendrai véritablement plus ce que mon interlocuteur me dit. Si je marche le long d’une voie ferrée, quand le sol vibrera à cause du train, je serai incapable de percevoir quoi que ce soit d’autre. Je vous laisse imaginer tous les périls auxquels ça nous expose, toutes les situations qu’on vit par suite de cela.

Savez-vous ce que c'est que devoir passer toutes ses récréations à l'école primaire à courir, sans quoi les autres enfants vous battent à coup de pied et de poing pendant que les professeurs regardent en riant?  Parce que vous n'avez pas de compétences sociales et donc personne pour vous défendre.  De développer une telle crainte de vos pairs que votre développement social et affectif est complètement bloqué, pour des décennies?

Savez-vous à quel point les jeunes au secondaire sont encore bien plus dangereux?  Ils vous coincent dans un coin pour vous agresser et là je ne parle plus juste de coups, je parle d'agressions sexuelles.  Ils vous volent vos livres et n'importe quoi d'autre.  Ils vous poussent en bas des escaliers et vous atterrissez sur le béton.  Et que sais-je?  Un rien les amuse…  et vous laisse en souvenir un syndrome de choc post-traumatique.

Savez-vous ce que c'est d'avoir de la difficulté à s'alimenter parce que quand un aliment n'est pas intolérable au niveau sensoriel, c'est ton intestin qui refuse de le digérer?  Que tu as tellement de difficulté à cuisinier ou même à faire les courses, à cause de tes déficits au niveau des fonctions exécutives.  Que souvent tu oublies tout simplement de manger faute d'avoir senti la faim.  Ou au contraire, que tu ne ressens pas la satiété.  Mais qu'on te traite de paresseux pour «  refuser de cuisiner  » et de difficile parce que tu refuses de manger ce qui va te tenir éveillé toute la nuit par les crampes intestinales, les reflux gastriques ou les vomissements.

Savez-vous ce que c'est que d'être appelé pour toutes les entrevues[3] parce que votre cheminement scolaire paraît impeccable sur papier, mais de n'accéder qu'à des emplois de commis de supermarché (un endroit passablement inadapté à vos hypersensibilités sensorielles) malgré votre diplôme universitaire, parce que vous n'arrivez pas à «  avoir l'air normal  » pendant les entrevues?  Puis, plus tard dans la vie, ne plus du tout arriver à obtenir d'emploi, parce que vous avez trop souvent dû abandonner des emplois par épuisement (burn-out autistique, voir page 625) ou parce qu'ayant été victime d'intimidation ou de violence grave de la part de vos collègues de travail ou patron?

Néamoins, certains d'entre nous arrivent à trouver et à conserver un emploi sur le moyen ou long terme.  Mais à quel prix!  Savez-vous ce que c'est qu'arriver du travail et littéralement s'effondrer en pleurs dès qu'on a fermé la porte de son logement, parce que c'est le maximum de temps qu'on est capable de retenir l'effondrement autistique qui a été déclenché le matin par une surchage pendant le trajet pour se rendre au travail?  Avez-vous une idée de l'énergie qu'il faut déployer pour lutter ainsi toute la journée au

3 En Europe, on dit «  entretien d'embauche  »

travail contre cet effondrement autistique? Pour s’accrocher, tenir le coup? Notre soirée ne consistera qu’en une crise qui se terminera par l’épuisement total. Le lendemain matin, il faut retourner au travail, sachant que ce sera pareil. Mais si vous manquez une journée de travail, vous êtes un paresseux et vous perdrez votre emploi rapidement. Ça, c’est si vous n’êtes pas renvoyé parce que vos collègues ont saboté votre ouvrage pour vous faire renvoyer parce que vous avez refusé d’aller dîner au restaurant avec eux (parce que vous en êtes incapable à cause du bruit et autres stimuli sensoriels).

Savez-vous qu’à un moment donné on n’est juste plus capable de tenir ainsi, à sans arrêt survivre à chaque journée de travail et à n’avoir jamais de temps pour soi où l’on n’est pas en effondrement autistique? Savez-vous la honte qu’on ressent alors à devoir faire une demande de prestations d’aide sociale? L’échec que constitue l’incapacité d’être un adulte normal? Savez-vous la détresse psychologique vécue par la majorité des autistes vers la mi-trentaine ou parfois même plus tôt, face à cette incapacité à répondre aux attentes sociales?

Savez-vous ce que c’est qu’être incapable d’avoir une vie de couple parce que vos hypersensibilités font en sorte que la sexualité est un cauchemar? Ça, s’est si vous avez développé suffisamment d’habiletés sociales pour réussir à avoir au moins un partenaire sexuel pour vous rendre compte ensuite que c’est intolérable. (Par contre, il y a des autistes qui trouvent une grande satisfaction dans la sexualité, cela dépend du cocktail d’anomalies sensorielles de chacun.)

Savez-vous ce que c’est qu’endurer pendant des années ou des décennies de vivre avec un parent ou un conjoint violent, parce qu’on sait qu’on a besoin d’un aidant et qu’on n’arrive pas à obtenir des services professionnels à un coût qu’on peut se permettre? On finit par ne plus du tout avoir d’estime de soi.

Savez-vous ce que c’est que toujours devoir compter uniquement sur vous-mêmes, parce que vous n’avez aucun ami? Même pas un copain, une vague connaissance? C’est le lot d’un grand nombre d’autistes.

Savez-vous ce que c’est qu’ignorer ce qu’est l’affection? C’est le lot de bien des adultes autistes, qui n’ont pas su (ou eu l’opportunité de) apprendre ce que c’est.

Savez-vous ce que c’est qu’être toujours épuisé? Épuisé d’avoir dû entretenir des conversations toute la journée pour ne pas perdre votre emploi. Épuisé d’avoir dû donner du sexe à votre conjoint pour ne pas perdre votre toit. Épuisé d’avoir dû endurer

un stimulus sensoriel réellement douloureux toute la journée à l'école ou au travail. Épuisé d'avoir compensé toute la journée pour vos déficits.

Savez-vous ce que c'est que de vivre un effondrement autistique? Non. Parce que vous n'avez jamais vécu cela. Peut-être avez-vous observé un autiste faire un effondrement. Ce n'est pas la même chose que de le vivre, que de sentir son cerveau exploser et se désagréger. Être tellement en ébullition que tout stimulus sensoriel est insupportable. Si on est assis par terre, le simple fait qu'une personne marche devant soi peut faire tellement bouger le plancher qu'on a la nausée parce qu'on a senti les planches du plancher bouger comme en bateau pendant une tempête. Perdre la parole et la capacité de comprendre la parole (ou d'utiliser notre moyen de communication habituel). Perdre la capacité de bouger et rester coincé dans un endroit dangereux comme le milieu d'une rue. Ou, au contraire, perdre la capacité de contenir ses mouvements et frapper sur tout. Ne plus arriver à se déplacer qu'en rampant par terre comme un bébé parce que l'équilibre et la proprioception sont encore plus amochés que normalement. Perdre la vue et l'ouïe n'est pas rare pendant un effondrement autistique et c'est atrocement paniquant. Ne plus en pouvoir de la douleur dans le cerveau et les membres. Supplier la mort de venir nous chercher parce qu'on n'en peut plus de souffrir, qu'il faut que ça finisse. Être passé très souvent très près de vous enlever la vie parce qu'un couteau se trouvait juste là quand vous avez fait votre effondrement. Et les remords, la honte et tout le reste qui viendra après la crise. Et personne ne comprendra à quel point vous êtes déprimé, découragé, honteux et tout le reste. Non, ce qu'on vous dira, c'est que vous êtes un être horrible, ce qui ne fera qu'ajouter à votre envie intense de mourir, qui persiste souvent des jours après l'effondrement autistique.

Savez-vous ce que c'est qu'être continuellement incompris de tout le monde? Et invalidé. Vos sensations sensorielles, vos perceptions, vos raisonnements, vos émotions, vos sentiments, vos valeurs, rien de ce que vous vivez, pensez et ressentez, rien de ce que vous êtes n'est valide. Tout est toujours soit impossible (tu ne peux pas ressentir telle émotion dans telle situation, tu ne peux pas ressentir de la douleur à cause de tel stimulus sensoriel), soit « pas correct » (tu ne peux pas avoir telle opinion, tel besoin, telle valeur, tel passe-temps, etc.).

Même votre famille, même vos intervenants passent leur temps à vous invalider. Comme ces 4 intervenants qui s'imaginaient que je ne voulais pas me rendre à mes rendez-vous médicaux en taxi parce que j'avais peur des chauffeurs de taxi ou parce que je « voulais de l'attention de l'intervenant ». Pour commencer, un autiste qui veut de l'attention va

le demander, tout simplement. Nous ne savons ni manipuler, ni mentir efficacement. Pour pouvoir manipuler, il faut avoir de la « théorie de l'esprit », il faut imaginer ce que l'autre pense pour pouvoir manipuler ses pensées… Ensuite, j'avais et j'ai encore un sérieux traumatisme en lien avec l'hôpital à cause des sessions de contention. Alors oui, j'aime bien qu'un(e) gentil(le) intervenant(e) en qui j'ai confiance m'accompagne à cet endroit terrifiant pour moi. Comme ça, quand il me vient des flash-back de la terreur de la contention et que je me mets à paniquer dans la salle d'attente, l'intervenant(e) peut me rassurer et m'aider à me calmer. Quant au taxi en tant que tel, mon problème est que je suis incapable de payer, parce que je n'arrive pas à faire du calcul mental. Vais-je admettre cela au chauffeur? Est-ce qu'il va me croire? Et si oui, est-ce qu'il va me rouler ou me réclamer le vrai montant? Et puis, je suis incapable de composer un numéro de téléphone quand je suis stressée, ce qui est toujours le cas quand je suis à l'hôpital. Je pourrais demander à la réceptionniste d'appeler le taxi pour moi. Il faudrait que j'en sois capable (de parler), ce qui n'est jamais le cas quand je sors d'une rencontre avec un médecin ou un psychiatre sans accompagnateur. J'arrive tout juste à ne pas faire d'effondrement autistique, cela demande toute mon énergie et mes capacités mentales, alors parler est hors de portée.

Commencez-vous à imaginer à quel point la vie est compliquée et décourageante quand on est autiste? Et ce n'est qu'un bref aperçu. Oui, parfois, souvent même, on n'a plus envie de rien faire. Pourquoi tenter encore de faire cette chose supposément facile qu'on sait qu'on échouera encore, qu'on nous traitera encore d'idiot, de paresseux, de raté? Mais, si on ne le fait pas, on nous traitera de rigide et je ne sais quoi. Il n'y a jamais de « bonne » solution, de « bon » choix pour une personne autiste. Toujours rien que de la souffrance, jour après jour après jour. C'est incroyablement difficile d'être une personne autiste dans ce monde.

Savez-vous ce que c'est que ne jamais pouvoir être vous-mêmes, toujours devoir jouer un personnage neurotypique[4]? J'ai besoin, pour ne pas être au bord de l'effondrement autistique, dans les endroits comme les centres d'achats et les rues achalandées, de mâcher mon collier de silicone. Si je le mâche, j'arrive chez moi pas trop amochée de ma sortie. Si je ne le fais pas, je m'effondre sur le plancher en arrivant du supermarché, totalement épuisée. Si je le mâche en marchant sur le trottoir, les gens changent de trottoir en disant à leurs enfants « attention, la madame est dangereuse ». Si je ne le mâche pas, je deviens effectivement dangereuse (pour moi) par le niveau de stress qui

4 Neurotypique : personne non autiste.

s’accumule à chaque pas dans ce lieu où les stimuli sensoriels sont beaucoup trop intenses pour moi.  Aucun «  bon  » choix.

Si vous jouez le neurotypique, vous aurez un emploi.  Mais vous n’aurez aucune vie à part votre travail, étant épuisé toute la soirée et fin de semaine.  Si vous êtes vous-mêmes, vous permettant des mouvements stéréotypés ou de l’écholalie nécessaires à la régulation de vos inputs sensoriels ou à la gestion de vos émotions, votre patron vous congédiera.  Pourtant, c’est justement ce qui vous aurait permis de ne pas vous retrouver épuisé et en effondrement autistique en arrivant à la maison après le travail.  Ouais, encore pas de «  bonne  » solution.

Si vous faites des efforts surhumains, on vous dira que «  vous n’êtes pas si autistes que ça  », on vous refusera des intervenants et services, des accommodements et de l’aide.  Si vous abandonnez, si vous jetez l’éponge (ou si vos divers déficits et anomalies sensorielles sont si importants que vous ne pouvez tout simplement pas réussir à masquer votre autisme), on vous dira que «  vous n’arriverez jamais à rien  » et on fera tout à votre place, vous stagnerez.  Vous êtes perdu dans les deux cas.  L’autiste qui fait des efforts n’aura pas d’aide et s’épuisera.  L’autiste qui n’en fait pas (ou qui n’a pas la capacité de masquer) ne développera jamais son plein potentiel parce que personne ne verra ce potentiel.  Les deux finiront par se retrouver en dépression ou en burn-out autistique (p.625).

Il y a des solutions.  Les autistes ont des idées.  Mais on ne leur demande jamais leur avis.  Ceux qui arrivent à masquer leur autisme, on leur dit  : «  tu ne peux pas parler pour les autistes, tu n’es pas assez autiste  ».  Les autres, on leur dit  : «  tu ne peux pas connaître tes besoins et les solutions adaptées, tu es trop idiot  ».

Et si, pour une fois, le personnel médical et psychosocial écoutait ce que les adultes autistes ont à dire?

# 2. L'autisme

**L’autisme, c’est avoir un fonctionnement neurologique différent.** L’imagerie médicale moderne a démontré plusieurs différences physiologiques au niveau du cerveau, par exemple des faisceaux neuronaux plus ou moins nombreux. Les recherches récentes démontrent aussi des différences au niveau de la chimie du cerveau. Tout ceci fait en sorte que la manière de penser, les perceptions sensorielles, les interactions sociales, le langage, les émotions, tout cela est différent pour la personne autiste.
Le hic, c’est que la société moderne est bâtie d’une manière qui est désavantageuse pour le fonctionnement cérébral des personnes autistes. Ainsi, les différences de leur cerveau deviennent des déficiences, qui entraînent des incapacités et elles se retrouvent en situation de handicap. Mais cela n’est pas une fatalité, si seulement la société acceptait de donner des accommodements (souvent très simples et n’engendrant aucun frais) aux personnes autistes, elles pourraient mener une vie active et productive. Par exemple, si on me laisse porter des bouchons dans mes oreilles, j’arrive à travailler dans un bureau à aire ouverte, mais on me l’a souvent refusé dans le passé, pourtant j’étais prête à payer moi-même mes bouchons. Intolérants les autistes? Et la société elle? Est-elle vraiment aussi tolérante et ouverte qu’elle l’affirme? Ouais, je sais, ça commence fort mon affaire. Je l’ai dit dans l’introduction : c’est un livre qui va provoquer des chocs.
**L’autisme, quand on est adulte, ça se caractérise surtout par des capacités en dents de scie, j’en parlerai abondamment dans ce livre.** L’autiste au naturel, c’est une personne tout en extrêmes et très peu en nuances. Bien sûr, avec les années, on essaie de se nuancer…
**Il ne faut pas oublier que l’adulte autiste est un humain, qui a vécu des expériences de vie uniques et qui a fait des apprentissages.**

Ce chapitre explique ce qu’est l’autisme et les particularités des filles et des femmes autistes. Vous trouverez aussi des statistiques.

Si vous êtes déjà familier avec l’autisme, lisez au moins la section *La personne autiste est aussi une personne*, à la page 74.

Je vous invite à lire mon texte *Fonctionnelle? Oui et non…*, que j’ai placé en annexe, à la page 919. Il résume certaines des difficultés que je vis en tant qu’adulte autiste, et que même mes intervenants ne soupçonnent pas.

D’après le Macmillan Dictionnary, traduction libre par moi :

---

> « Le mot Maori pour l’autisme est : Takiwatanga.
> Ce qui se traduit à peu près par : Dans son propre espace et temps. 

---

Beaucoup trop de gens croient encore que les autistes « vivent dans une bulle », alors que c’est tout le contraire, nous sommes incroyablement « trop » connectés avec l’environnement, autant l’environnement physique que l’environnement humain. Ce qui nous occasionne un énorme surplus d’information entrante à traiter, et par conséquent un délai de réaction ou même une incapacité à agir ou à parler, parce que nous sommes totalement débordés à traiter l’information entrante.

Je préfère de loin cette vision de l’autisme, dont je ne connais malheureusement pas la source, qui se rapproche davantage de mon expérience de vie, traduction libre par moi :

---

> « Être autiste veut dire avoir ses propres pensées, croyances, idées, opinions, désirs, préférences, intentions et attentes. Tout cela forme une perspective de la vie qui est indépendante de toutes les autres personnes, et qui fait parfois du sens uniquement pour la personne autiste en question. »

---

Beaucoup d’auteurs et blogueurs autistes utilisent aussi cette analogie que j’affectionne et dont l’origine semble s’être perdue dans les dédales d’Internet (mais n’hésitez pas à me la transmettre si vous la savez), traduction libre par moi :

---

> « L’autisme, ce n’est pas faire des erreurs de traitement des données.
> L’autisme, c’est utiliser un système d’opération différent pour traiter les données. »

---

Brigitte Harrisson, une autiste et travailleuse sociale, a développé une théorie quant à l'autisme, qu'elle introduit à la p.35 de son livre *L'autisme expliqué aux non-autistes*[5].

---

« Nous croyons qu'il y a 3 caractéristiques communes à tous les autistes […]
La difficulté d'initiative du cerveau […]
La difficulté d'abstraction […]
La difficulté de rappeler l'information en temps réel […]. »

---

Je crois que cette théorie risquerait de démarrer une longue discussion si on la lançait sur un forum de discussion réservé aux autistes.  Je pense que la première caractéristique ferait consensus.  Par contre, la difficulté d'abstraction me semble surtout atteindre les autistes qui sont des penseurs visuels.  Or, ce ne sont pas tous les autistes qui sont des penseurs visuels (Mme Harrisson et moi ne sommes pas d'accord sur ce sujet).  D'après elle, la difficulté des autistes à comprendre les interactions sociales est liée au fait que l'autiste «  ne tient donc pas compte de l'invisible  ».  Ma théorie à moi est qu'une grande partie de la difficulté avec les interactions sociales vient du fait que nous avons une perception de la réalité différente et par conséquent, un «  vécu  » différent.

Par exemple, il m'a fallu un temps fou pour comprendre qu'une personne triste aime avoir de la compagnie.  Parce que moi lorsque je suis triste, mes «  traits autistiques ressortent  », autrement dit je suis davantage affectée par mes hypersensibilités sensorielles, mes capacités langagières diminuent et j'ai davantage de difficulté à gérer mon comportement (gestes stéréotypés, écholalie, etc.), alors je préfère m'isoler pour ne pas nuire aux autres par mon comportement, avoir l'air idiote de ne pas arriver à m'exprimer et pour ne pas être davantage surchargée sensoriellement.  Alors, je me suis longtemps imaginée que lorsqu'une personne me dit qu'elle est triste, la chose gentille à faire est de la laisser tranquille dans son coin, pour ne pas la surcharger et la mettre mal à l'aise de ma présence.  C'est pareil pour beaucoup de «  choses sociales  » que je ne comprenais pas, pas faute de capacité d'abstraction, mais plutôt parce que «  ma réalité  » est trop différente de «  la réalité normale  » (la réalité consensuelle neurotypique).  Quant à la difficulté de rappeler l'information en temps réel, il existe des autistes qui, au contraire, ont une incroyable capacité à retrouver rapidement et de manière précise l'information en mémoire.

---

5 ISBN :978-2-89568-700-9

La grande question maintenant : **est-ce que l'autisme est une différence ou une déficience?**

On entend beaucoup cette question, qui entraîne de houleux débats, même au sein de la communauté autistique. Il y a ceux qui voudraient proclamer haut et fort qu'être autiste n'est pas être déficient, simplement être différent. Sur le plan purement théorique, je suis d'accord avec eux. Le hic, c'est que nul n'est une île, il nous faut vivre en société. Et c'est là que nos différences (remarquez l'emploi du pluriel, parce qu'il y en a de nombreuses) deviennent au contact de la société des déficits, qui entraînent des déficiences, qui nous mettent en situation de handicap quotidiennement, dans toutes sortes de situations.

Être autiste, c'est vivre avec des différences importantes, sur les plans physiologique, anatomique, biochimique, émotionnel, sensoriel, cognitif, etc. Ces différences deviennent des déficits car la société considère que les individus sont supposés être semblables, ils ne sont pas supposé avoir ces différences. Ces déficits causent des déficiences, qui nous mettent en situation de handicap dans presque toutes les sphères de la vie adulte.

Par exemple, j'ai énormément de difficulté à discriminer la voix humaine des autres bruits. Est-ce un **déficit** ou une simple **différence**? Si la société n'était pas organisée principalement autour de la communication verbale, je n'aurais pas une déficience en lien avec ma façon différente de percevoir les sons. Sauf que la société est organisée autour de la communication verbale : l'école, le travail, les loisirs, tout nécessite de discriminer la voix humaine du bruit ambiant. Alors ma différence devient un déficit dans le contexte sociétal dans lequel je vis. Ce déficit entraîne une déficience au niveau de la communication verbale. Cela me met en situation de handicap dans les interactions sociales.

Le psychologue clinicien Tony Attwood, un des rares non autistes que je suis d'accord pour considérer comme un spécialiste de l'autisme a dit à la minute 00:50 d'une conférence nommée *Could it be Aspergers?* diffusée par www.generationnext.com.au (traduction libre) :

« Pour être honnête, ma préoccupation n'est pas les Aspies[6], ma préoccupation c'est l'attitude des neurotypiques[7] envers les personnes qui sont différentes. »

## 2.1. Ce que dit le DSM-5 sur l'autisme et ce que j'en pense

**IMPORTANT :** JE RÉSUME ICI, JUSTE POUR M'ASSURER QUE TOUS LES LECTEURS ONT UN MINIMUM DE CONNAISSANCE DES CRITÈRES DE DIAGNOSTIC, PUISQUE JE VAIS ENSUITE DIRE CE QUE J'EN PENSE. Si le sujet vous intéresse, faites une recherche sur Internet, il y a plein de sites qui présentent le texte complet du DSM.

Le DSM, c'est le manuel utilisé par les psychiatres pour faire des diagnostics. Il contient les critères à considérer pour établir un diagnostic, pour chaque maladie et trouble qui concerne la psychiatrie. Il a été révisé en 2013, nous sommes à la version 5 (en 2019).

Le DSM-5 regroupe maintenant tous les anciens diagnostics de la grande famille de l'autisme sous le nom : *Trouble du spectre de l'autisme*, que je vais abréger par *TSA*. **En très résumé (!)**, le diagnostic de TSA a 5 critères :

1. Des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale.
2. Des comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs.
3. Les symptômes doivent exister dès la jeune enfance.
4. Les déficits sont observables et ont des impacts dans les activités sociales et professionnelles, ou d'autres activités importantes de la personne.
5. Une déficience intellectuelle développementale ou un retard global du développement ne peuvent pas mieux expliquer les perturbations.

6 Abréviation d'Asperger. Le diagnostic de syndrome d'Asperger n'existe plus dans le DSM-5, il a été fusionné au diagnostic de TSA (trouble du spectre autistique).

7 Neurotypique : personne non autiste.

Une autre nouveauté du DSM-5 pour l'autisme, c'est que le médecin doit préciser le *niveau de sévérit*é, pour les éléments 1 et 2 de la liste précédente. Il y a 3 niveaux de sévérité :

1. Requérant un soutien
2. Requérant un soutien important
3. Requérant un soutien très important

Dans ce livre, j'utiliserai le terme *autisme* comme synonyme de *Trouble du spectre autistique*, pour rendre la lecture plus facile.

### 2.1.1. La notion de spectre

Dans la version 4 du DSM, la grande famille de l'autisme (alors nommée *Troubles envahissants du développement*) était divisée en 5 catégories. Bien des individus étaient difficiles à « caser » dans une catégorie, et pour cela il existait la catégorie fourre-tout : *trouble envahissant du développement non spécifié*.

Le DSM-5 considère l'autisme comme un continuum (pensez au spectre lumineux, soit l'infinité des couleurs possibles) plutôt que comme des catégories bien distinctes (vert, jaune, orange, rouge). C'est une nette amélioration, mais…

Plusieurs blogueurs autistes affirment que l'autisme serait encore mieux représenté avec une analogie à 2 ou à 3 dimensions (un spectre, ça a une seule dimension). Une blogueuse utilise l'analogie de la galaxie. Une galaxie, c'est un ensemble d'étoiles qui ont des particularités différentes (grosseur, couleur, etc.). Dans certains coins de la galaxie, il y a un plus grand nombre d'étoiles (les amas stellaires), ce qui fait drôlement penser aux catégories du DSM-4.

Ce qui nous amène au prochain sujet…

### 2.1.2. Les capacités en dents de scie versus la « sévérité actuelle »

> Ce qui est le plus compliqué quand on est une adulte autiste, c'est le fait que nous les autistes développons nos aptitudes de façon très inégale. C'est-à-dire que pour certaines choses, je suis bien meilleure que la plupart des gens, vraiment meilleure. Mais, aussi, que pour d'autres choses je n'atteint absolument pas le seuil minimum attendu pour une adulte. Alors que les

personnes neurotypiques sont généralement minimalement capables d’effectuer la plupart des tâches attendues d’un adulte.
Aussi, le niveau de difficulté d’une personne autiste à effectuer une tâche peut varier considérablement d’une journée à l’autre, d’une heure à l’autre, d’un environnement à l’autre, selon le niveau de fatigue et de stress, la présence ou l’absence d’accommodements, etc.

Je suis heureuse de l'ouverture que représente la nouvelle notion de spectre, mais j’ai un **GROS** problème avec la notion de *niveau de sévérit*é. En effet, mon *niveau de sévérit*é peut varier considérablement en fonction de plusieurs facteurs (et bien des autistes en parlent aussi dans leurs textes sur Internet et dans leur livres) :

A) mon niveau de fatigue,
B) mon niveau d’anxiété,
C) l’environnement physique, autrement dit les stresseurs sensoriels,
D) la présence d’un stresseur qui me remémore un traumatisme,
E) la présence ou pas d’accommodements aidants,
F) la possibilité d’utiliser des comportements d’auto-stimulation ou pas,
G) la possibilité de prendre de la médication ou pas (et son efficacité).

Par exemple, un médecin qui me recevra en consultation à l’urgence évaluera assurément le *niveau de sévérité* de mes *déficits dans la communication* comme *requérant un soutien très important*. Pourtant, dans la vie de tous les jours j’arrive à m’exprimer verbalement « correctement ». L’urgence de l’hôpital est pour moi un véritable cauchemars :

- trop de stimuli (bruits, lumières, mouvements, touchers, aiguilles, etc.),
- trop de nouvelles personnes avec qui il faut interagir,
- aucun point de repère (pas de routine, pas de séquence connue),
- et en plus j’ai un traumatisme en lien avec l’urgence.

Ce qui fait qu’à l’urgence, souvent je n’arrive pas à m’exprimer, à répondre à des questions très simples (même des questions oui/non), je risque fort de vivre soit une crise d’anxiété, une crise de panique ou un effondrement autistique (aussi bien de type explosion que de type fonte). Je pourrai avoir l’air en surdose de drogue de rue (on m’a souvent testé pour cela lors de visites à l’urgence suite à mes réactions qui semblaient disproportionnées).

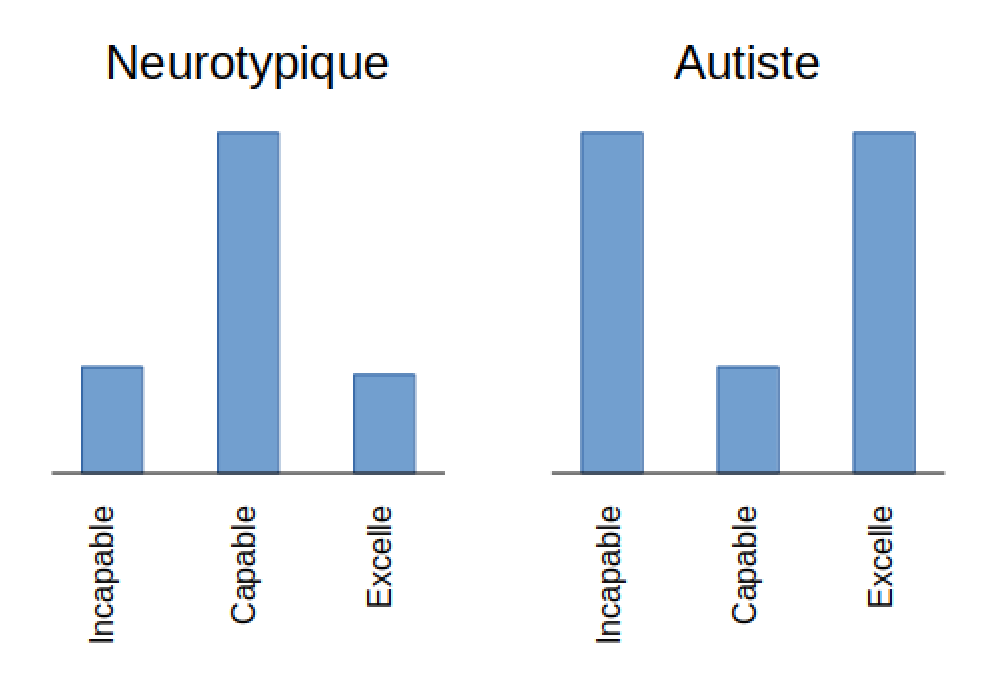
Certaines journées, je me réveille en forme et un *soutien léger* suffit (quelques accommodements judicieux par exemple). Puis une suite d'événements et de surstimulations sensorielles peuvent me fatiguer au point que j'ai besoin d'un *soutien important* en après-midi. Finalement, je peux me retrouver carrément en état de crise en soirée, requérant alors un *soutien très important*.

Un blogueur autiste utilisait une analogie que je trouve intéressante, la table de mixage, vous savez, ce genre de truc :



Un peu plus de stimuli sensoriels… un peu moins d'accommodements… et nous obtenons… un *niveau de sévérité* 2… jusqu'à ce que le niveau de fatigue augmente et que le *niveau de sévérité* augmente aussi!

Tout cela étant dit, effectivement en général, je suis excellente pour la réalisation de certaines tâches et d'autres sont pratiquement impossibles à réaliser pour moi. Il y a somme toute assez peu de tâches pour lesquelles je ne suis pas dans un extrême ou l'autre. Alors que pour les personnes neurotypiques, c'est habituellement le contraire : elles sont assez bonnes dans pas mal tout, excellent dans un petit nombre de tâches et sont incapables d'effectuer seulement un petit nombre de tâches. Un autre « hic », c'est que les tâches dans lesquelles moi ou d'autres autistes excellons ne sont pas nécessairement valorisées par la société. Elles peuvent être considérées comme inutiles ou même nuisibles.




Nathan Selove, un autiste activiste sur YouTube, parle dans une de ses vidéos (https://www.youtube.com/watch?v=LrCDOFSY96M) de la terminologie «  haut niveau de fonctionnement  » et «  bas niveau de fonctionnement  », que l'on entend souvent dans les mondes médical, psychosocial et scolaire.  M. Selove est non seulement un vlogueur, mais aussi un comédien et il possède un chien d'assistance.  Il s'est donné pour mission de faire connaître le concept de *neurodiversité*.

Souvent, une personne me dit, suite à une première rencontre (même des intervenants m'ont dit ça)  : «  Si tu es vraiment autiste, tu dois être de très niveau alors.  »  Ce à quoi je réponds (dans ma tête ou tout haut)  : «  quand tu m'auras vue en effondrement, on reparlera de '*la sévérité de mon autisme*'  ».  Je pourrais parler des heures durant de ce sujet, mais je vais plutôt transcrire les paroles de M. Selove (traduction libre)  :

**Fonctionnement de haut niveau versus de bas niveau**

« Aujourd'hui nous allons parler d'un sujet controversé autant dans la communauté autistique que parmi les gens qui ont des relations avec des personnes autistes  : le concept de fonctionnement de haut niveau versus de bas niveau.

Pendant un certain temps, j’avais moi-même des sentiments confus à propos de ce sujet. Si vous avez regardé plusieurs de mes vidéos, vous savez qu’originalement j’avais obtenu un diagnostic de syndrome d’Asperger. C’était un nom donné aux personnes autistes que l’ont classait comme ayant un « haut niveau de fonctionnement ». Il y a quelques années, le diagnostic « syndrome d’Asperger » a été enlevé du DSM. Les personnes autistes font face à une vaste gamme de difficultés et ont en lien avec leur autisme des forces tout aussi variées. Les dénominations utilisées constituaient une sur-simplification qui ne prenait pas en compte cette variété. Je vais me répéter : si vous avez rencontré un autiste, vous avez rencontré ***un*** autiste.

La raison pour laquelle je pense que poursuivre l’utilisation des termes « haut niveau de fonctionnement » et « bas niveau de fonctionnement » est problématique n’est pas que je pense que certains autistes n’ont pas besoin de davantage de soutien ou d’un type de soutien différent par rapport à d’autres autistes – c’est bien le cas. J’ai besoin d’un chien d’assistance. Beaucoup d’autistes n’en ont pas besoin. Je n’ai pas eu besoin d’une classe d’enseignement spécialisé. Beaucoup de personnes autistes en ont besoin. Et c’est correct.

La raison pour laquelle cette terminologie est problématique, c’est à cause de la manière dont elle est utilisée. Plutôt que d’être utilisée comme une référence *objective* au niveau de fonctionnement de la personne, le choix de l’étiquette de « haut » ou « bas » niveau est souvent déterminé par : à quel point la personne autistique arrive à masquer son autisme, à « passer pour neurotypique ».

Pour bien des gens, cette classification fait du sens. En effet, si quelque chose requiert un accommodement, n’est-ce pas une « mauvaise » chose? Par contre, n’oubliez pas que nous (les autistes) devons accommoder un monde neurotypique qui ne communique pas de la même manière que nous. Par exemple, pour beaucoup d’autistes le contact visuel est très inconfortable ou rend impossible la compréhension du langage verbal.

La valeur du contact visuel est purement une construction sociale et pourtant un grand nombre d’entre nous tente d’accommoder les neurotypiques parce que nous savons qu’ils se sentent plus confortables quand nous les regardons dans les yeux. Donc, je regarde souvent les gens dans les yeux même si c’est difficile pour moi. Je connais beaucoup d’autistes qui trouvent des trucs pour regarder les gens dans les yeux ou pour avoir l’air de le faire. Par exemple, ils regardent leur nez. Mais c’est uniquement dans le but d’accommoder les neurotypiques. Ce sont des comportements appris, que nous avons dû développer, imiter d’après ce que nous avons observé des neurotypiques.

Ceci nous ramène à notre conversation à propos des termes « haut niveau » et « bas niveau » de fonctionnement. Pour pouvoir entrer dans la catégorie « haut niveau de fonctionnement », un autiste doit démontrer sa capacité à imiter cette *neurotypicalité*. Ce qui donne un immense désavantage, entre autres, aux autistes qui sont non verbaux. Les autiste non verbaux ont des manières différentes de communiquer et de fonctionner. Et dans bien des cas, leurs manières de fonctionner sont en fait supérieures à celles des neurotypiques et même des autistes verbaux. Mais, parce qu’ils sont non verbaux, ils sont automatiquement classifiés comme ayant un « bas niveau de fonctionnement ».

J’ai un jour rencontré un autiste non verbal qui excellait en animation de pâte à modeler et en édition de vidéos. Je suis moi-même intéressé par l’édition de vidéos, mais le matériel que je réussis à produire n’a rien à voir avec ce qu’il produit. Par contre, parce que je peux parler, je suis considéré comme ayant un « haut niveau de fonctionnement » et parce qu’il ne peut pas parler, il est considéré comme ayant un « bas niveau ». Je crois que c’est une évaluation injuste. Parce que sa manière de s’exprimer est différente de celle d’une personne « normale », de comment une personne neurotypique s’exprime, ça a en quelque sorte moins de valeur. Je ne dis pas qu’on devrait mettre de la pression sur les autistes pour qu’ils démontrent une forme ou une autre de brillance surhumaine. Mais on ne peut pas les penser incapables.

Le niveau de fonctionnement, devrait être basé sur la capacité de la personne d'atteindre ses rêves (buts, objectifs) et passions. Et si elle n'y arrive pas, alors des accommodements doivent être offerts, que ce soit pour des limitations physiques, mentales ou sociales. Nous devons avoir une définition du niveau de fonctionnement qui soit plus neurodiversifiée. S'il-vous-plaît, comprenez que l'autisme est fortement basé sur l'individu et que la compréhension de l'autisme ne devrait pas être basée sur un spectre vertical. »

Voyons quelques autres exemples concrets de mes capacités en dents de scie.

#### 2.1.2.1 Motricité et coordination

Quand je suis fatiguée, j'arrive difficilement à bien coordonner mes mouvements. Par exemple, je m'accroche dans les meubles et les cadres de porte. Lorsque je dois en plus prendre de la médication pour calmer mon anxiété, il m'arrive de faire des chutes dans les escaliers tant ma coordination est mauvaise. Pourtant, lors de mes bonnes journées, j'arrive à faire du vélo et à conduire ma voiture.

#### 2.1.2.2 Mémoire à court terme et mémoire à long terme

La plupart des gens ont une mémoire « moyenne ». Ma mémoire à court terme est déficiente, tandis que ma mémoire à long terme me surprend régulièrement. Par exemple, j'ai tellement une mauvaise mémoire à court terme que je ne peux effectuer du calcul mental, me souvenir du nom d'une nouvelle personne après qu'elle m'a dit une phrase, me souvenir ce que j'étais allée chercher dans la pièce d'à côté, ou à garder en mémoire un numéro de téléphone pendant le court moment nécessaire pour le pitonner sur le clavier du téléphone. Ainsi, si je veux appeler quelqu'un et qu'une tierce personne me dit verbalement son numéro de téléphone, je dois l'écrire d'abord sur un papier pour réussir à le composer (ou demander à la tierce personne de me donner les chiffres un par un, au fur et à mesure que je compose le numéro). Si je suis fatiguée ou stressée, je peux même avoir tellement de difficulté avec ma mémoire à court terme que même si le papier avec le numéro de téléphone est juste à côté du téléphone, le délai entre le moment où mon regard quitte le papier et le moment où il arrive au clavier du téléphone peut suffire à avoir oublié le chiffre à pitonner (je ne parle pas de l'entièreté du numéro de téléphone, seulement d'un des chiffres du numéro). Je me retrouve alors dans l'incapacité de faire un appel téléphonique, à moins de demander à une gentille personne de composer le

numéro pour moi.  Par contre, j’arrive à me souvenir d’un numéro de téléphone que j’ai utilisé une seule fois il y a plusieurs années.  Ne cherchez pas à comprendre, c’est ainsi.

#### 2.1.2.3 Au travail

Je vais donner un exemple de mon ancienne vie en informatique.  Je peux faire l’analyse fonctionnelle pour des projets de bases de données, quelque chose qui s’apprend normalement à l’université, mais que j’ai appris par moi-même, en lisant et en pratiquant. C’est un travail considéré comme très complexe, mais je ne comprends même pas pourquoi les gens trouvent cela compliqué.

Pourtant, je suis incapable d’amener un client dîner au restaurant ou même juste lui faire la conversation pendant que nous attendons une autre personne pour une réunion, quelque chose qui est considéré comme une tâche très simple, c’est à la portée de n’importe quel employé de bureau, non?  Pas votre employé autiste.

Le hic, c’est que les employeurs, les clients, la famille, les amis, le personnel médical qui me soigne, s’attendent à ce que je sois capable d’effectuer toutes sortes de «  tâches faciles  », puisque «  j’ai l’air capable  », je m’exprime généralement bien et «  j’arrive à faire des choses bien plus difficiles  ».  Mais voila, ce qui est difficile pour vous n’est pas nécessairement difficile pour moi, et vice-versa.  Mais allez faire comprendre cela à votre patron neurotypique…  ou à votre travailleuse sociale  : «  Avouez-donc que vous ne *voulez pas* prendre le taxi pour aller chez le médecin, au lieu de prétendre en être incapable!  »

### 2.1.3. Les deux types d'autistes

Une classification qui, elle, serait très utile à ajouter au DSM serait la suivante :

- l'autiste-qui-plie (ou autiste-caméléon)
- l'autiste-qui-se-tient-droit (ou autiste-hippopotame)





Je vais faire une grosse généralisation ici. En général, les hommes autistes sont plutôt du type l'autiste-hippopotame et les femmes autistes sont plutôt du type l'autiste-caméléon. Cela est particulièrement visible chez les enfants dans la tranche d'âge qui fréquente l'école primaire. La petite fille autiste « bien à sa place », que personne n'a soupçonnée d'être autiste, malgré toutes ses difficultés. Et le petit garçon autiste « qui refuse tout », « qui est difficile », que monsieur-tout-le-monde reconnaît instantanément parmi la masse. Bien sûr, il y a plein d'exceptions. Je connais des hommes autistes-caméléons et des femmes autistes-hippopotames. Et cela peut changer en fonction des événements que la personne vit (subit), par exemple des traumatismes et de la violence.

Cette classification serait utile parce qu'elle permettrait aux intervenant de toutes professions d'adapter leurs interventions selon le type d'autiste. Chacune des deux stratégies a ses avantages pour la personne autiste, mais aussi ses inconvénients.

**L'autiste-caméléon** arrive à passer relativement inaperçu. Ses capacités seront surestimées et ses besoins d'aide sous-estimés. Il sera victime d'intimidation à l'école et au travail, et de toutes sortes de violences, parce qu'il est « bizarre », parce qu'il n'arrive pas à faire partie de la gang. Mais il sera suffisamment invisible pour arriver à être apprécié des professeurs, puis des employeurs. Son entourage personnel et professionnel le poussera à « performer comme tout le monde », niera ses déficiences et cela lui permettra d'accomplir de véritables miracles pour une personne autiste. Tout ça, jusqu'à ce qu'il n'arrive plus à maintenir l'illusion et vive de gros problèmes de santé

physique et de santé mentale, généralement vers la mi-trentaine, mais parfois beaucoup plus tôt : anxiété débilitante, dépression sévère, burn-out autistique (voir p. 625), consommation de drogues ou d'alcool et éventuellement – si rien n'est fait pour l'aider – suicide. Colette Portelance[8] donne une explication qui correspond bien à l'autiste-caméléon même si son livre n'est pas rédigé en fonction des autistes :

« L'enfant apprend très jeune à présenter une image de lui-même qui ne lui ressemble pas, mais qui a pour avantage de lui attirer l'approbation et l'amour de ses éducateurs. Il enregistre ainsi inconsciemment que ce qu'il est vraiment n'est pas correct et que, pour çetre aimé, il doit être ce que ses parents et professeurs veulent qu'il soit. C'est alors qu'une partie importante de lui-même est niée et remplacée par un personnage qu'il croit idéal. Et pour maintenir l'image, il ira jusqu'au conformisme le plus annihilant et jusqu'au mensonge le plus innocent et le plus inconscient. Savuer l'image devient presque, pour lui, une question de survie en ce sens qu'elle est inconsciemment liée à l'amour. Perdre l'image, c'est perdre l'amour.

Il n'en reste pas moins qu'il est très difficile d'entrer en relation véritable avec un personnage. […] Malheureusement, ils ne se rendent pas compte que ce mécanisme de défense les prive de leur liberté et d'amour vrai. Ils sont prisionniers de leur personnage et n'arrivent pas à avoir avec les autres de véritables relations. »

**L'autiste-hippopotame** verra ses capacités sous-estimées, son avenir limité, voire très limité. Il sera probablement aussi victime d'intimidation, mais il court la chance d'attirer la sympathie (la pitié?) et le soutien de quelques alliés au fil des années. Il aura dès l'enfance des services de toutes sortes de professionnels. Il ne travaillera peut-être jamais et s'il désire poursuivre des études on essaiera de l'orienter vers des emplois qui nécessitent peu de contacts humains. Son entourage personnel et professionnel (s'il en acquiert un) veillera à respecter ses limites, à prendre en considération ses déficiences. Il sera plus heureux, beaucoup moins anxieux (même si en apparence, d'un point de vue extérieur, il pourra avoir l'air plus anxieux que l'autiste-caméléon, parce qu'il refuse de cesser ses stéréotypies), aura moins de chances de développer de gros problèmes de

8 ISBN : 978-2-89721-074-8 *Relation d'aide et amour de soi*, page 265

santé physique et mentale. Par contre, bien des autistes de ce type n'exploitent jamais toutes leurs capacités, ne développent pas leur plein potentiel, ce qui est fort triste pour les individus, mais aussi une perte (d'un riche potentiel) pour la société.

Arrivez-vous à imaginer à quel point les interventions requises de la part des intervenants et de l'entourage diffèrent pour ces deux types d'autistes? Si vous répondez non à la question, je crois que vous avez un problème d'empathie (oui, c'est du sarcasme). Pour en apprendre davantage sur l'autiste-caméléon, allez à la page 34. Pour en apprendre davantage sur l'autiste-hippopotame, lisez sur la théorie du « mode défensif » de Danny Raede à la section *La théorie du « mode défensif »* à la page 632.

## 2.2. Le handicap invisible par excellence

L'autisme est un handicap invisible, c'est-à-dire que « ça n'est pas écrit dans mon front que je suis autiste ». Parfois, ça pose problème car les autres n'arrivent pas à se rendre compte que j'éprouve des difficultés et que certaines choses sont impossibles à réaliser ou à tolérer pour moi sans des accommodements ou de l'aide.

Vous apercevez une personne circulant en fauteuil roulant sur le trottoir, qui s'approche de vous. Quelle est votre réaction? Vous savez qu'elle ne peut descendre la chaîne de trottoir, vous savez qu'elle n'a pas le choix de rester dans son fauteuil, vous descendez sur l'asphalte pour la laisser continuer son chemin.

Vous apercevez une personne qui gesticule et mâche un collier de silicone sur le trottoir, qui s'approche de vous. Elle porte des lunettes soleil et une casquette, une chemise à manches longues malgré la chaleur étouffante du mois de juillet. Quelle est votre réaction? Vous avez peur, vous attrapez les mains de vos enfants, leur dites « cette personne est dangereuse » et vous traversez la rue en toute hâte pour marcher sur l'autre trottoir. Vous croyez que j'exagère? Ça m'est arrivé encore il y a à peine quelques mois. Pourtant, j'étais habillée « en bonne madame de bureau », c'est-à-dire un pantalon propre et une chemise bon chic bon genre.

Dans ce cas-ci, mon handicap était visible : je gesticulais et je mâchais mon collier en silicone. Mais la plupart du temps, mon handicap est invisible. J'arrive assez bien à contrôler mes gestes répétitifs, à « me mettre un sourire dans la face », à parler d'une

manière correcte aux gens, bref à me comporter de manière «  adéquate  » en public, à me «  conformer minimalement aux normes sociales  ».  Cela peut jouer contre moi, car si je travaille à un endroit pendant un certain temps et je finis par avoir besoin d'accommodements, on me dira  : «  mais tu n'as jamais eu de difficulté  » ou «  tu ne peux pas être autiste, tu n'as pas l'air autiste  ».  J'ai d'énormes difficultés, que je surmonte ou diminue au prix d'efforts démesurés.  J'ai l'air normale parce que je joue constamment la comédie.

**Rendre le handicap visible**

---

« L'autisme est un handicap invisible.  Parfois, ça pose problème car les autres n'arrivent pas à se rendre compte que vous éprouvez des difficultés.

Par exemple, traverser une intersection à pied peut être très compliqué pour moi. Surtout si l'intersection est située dans un lieu bruyant, achalandé (piétons, automobiles, vélos) ou bien qu'il y a beaucoup d'éléments qui bougent ou clignotent dans le décor.  Mes sens seront débordés et si je suis fatiguée/stressée je serai incapable de déterminer quand je peux traverser de manière sécuritaire.

Quand je conduis mon auto, c'est plus simple, il suffit de suivre les règles de la circulation automobile, en s'assurant de ne pas écraser de cyclistes ou de piétons. Mais quand je suis le piéton ou le cycliste, je n'ai aucune assurance que les conducteurs d'automobiles respecteront mon droit de passage.  Je reste donc plantée là, me demandant si je peux passer et bien sûr, les conducteurs s'impatientent et passent.  Me voilà coincée là.

Depuis presque un an, j'ai pris l'habitude de mâcher mon collier à pendentif de silicone (un gros anneau de silicone très évident, de couleur vive) quand je marche ou je fais du vélo.  Cela a deux principaux avantages.  Ça m'aide à supporter les stimulations sensorielles un peu trop intenses.  Ça met en évidence aux conducteurs d'automobiles que «  je suis anormale  ».  Lorsque je mâche mon collier, c'est presque magique!  Les conducteurs me font tous signe de la main que je peux traverser et attendent patiemment que j'aie terminé de traverser.

Je mâchouille aussi mon collier à l'épicerie et dans les autres endroits susceptibles de me causer une surcharge sensorielle. J'ai remarqué que ça a un impact positif dans les magasins. Les gens font très attention de ne pas m'accrocher. Ils évitent de me parler. Toutes choses qui me causeraient du stress supplémentaire dont je n'ai pas besoin dans les magasins.

Au début, quand je me promenais ainsi avec mon collier dans la ville, les gens avaient peur. Ils changeaient de trottoir. Ils disaient à leurs enfants de ne pas m'approcher ou me regarder. Mais ça s'est arrangé avec le temps, « les locaux » ont fini par réaliser que je ne représente pas un danger pour eux ou leurs enfants. Alors ça aura valu la peine de persévérer à l'utiliser en public. »

---

**Le devoir impossible à réaliser**

---

« Aujourd'hui, j'ai abandonné un de mes cours. À cause d'un travail de fin de session qui compte pour 60% de la note finale et qui m'est impossible à réaliser parce que je ne suis pas assez normale. Ouep, vous avez bien lu. C'est qu'il faut interviewer un enfant et lui faire subir des tests, puis interviewer son parent, pour pouvoir rédiger ce travail. Or, je ne connais **aucun** enfant à Gaspé. La réponse de l'enseignante : « tout le monde connaît un enfant, arranges-toi pour en trouver un ». Aucun parent que j'appellerai au hasard ou que j'interpellerai au centre d'achat n'acceptera de « me prêter » son enfant chéri! Échec et math. Je suis découragée et écœurée de ne jamais réussir à faire ces « choses pourtant faciles », à ne jamais être « assez normale ». Pourquoi ce petit - plutôt moyen - obstacle me frappe-t'il autant de plein fouet? Pourquoi son effet est-il aussi fort?

J'avais un jour, il y a bien des années, bien avant que je saches que je suis autiste, eu une discussion avec une personne à mobilité réduite, c'est-à-dire une personne se déplaçant en fauteuil roulant. Cette personne m'avait dit à peu près ceci (j'ai oublié la formulation exacte) :

*«  Il y a des journées où je n'en peux juste plus de constamment devoir surmonter des obstacles qui sont tout simplement invisibles aux yeux des autres.  Tel trottoir qui ne m'est pas accessible et m'empêche d'aller faire mon entrevue chez un employeur.  Telle clinique dentaire qui n'a pas d'ascenseur.  Tel stationnement pour personnes handicapées qui n'est jamais déneigé et je dois rouler de l'autre bout du stationnement dans la gadoue.  Et combien d'autres encore!*

*Quand j'en parle aux autres personnes, elles ne comprennent juste pas.  Elles me disent que je fais tout un plat avec un détail, par exemple, que j'ai juste à aller voir un autre dentiste, ou à arriver plus tôt pour avoir un stationnement plus près de la porte.  Mais ça n'est pas si simple quand tu as un handicap de 'juste' faire ceci ou cela, toute ta vie est déjà compliquée, toute ta vie est déjà pleine de 'un petit effort de plus que les autres'.  Et il vient des jours où tu n'as juste plus la force physique, mentale ou émotionnelle de faire un autre petit 'juste ceci' pour surmonter un autre obstacle invisible.  »*

Je me souviens très distinctement de mon émotion à cet instant  : je comprenais exactement ce qu'elle voulait dire.  Je vivais exactement cela  : je devais moi aussi surmonter quotidiennement des obstacles invisibles aux autres.  Moi aussi, on me disait constamment de «  juste  » faire ceci ou cela, alors que ma vie était déjà pleine de «  un petit effort de plus que les autres  ».  Je comprenais **exactement** ce qu'elle me disait.

Ce qui m'avait vraiment étonnée par contre, c'était que les autres ne voyaient pas les mille et un obstacles qu'une personne en fauteuil roulant doit affronter au quotidien dans un monde qui n'est pas bâti en pensant à elle.  Même très jeune, je m'imaginais sans difficulté toutes ces mille et une difficultés que les usagers de fauteuils roulants ont à surmonter (et étant autiste, c'est moi qui est supposé ne pas avoir d'empathie et de théorie de l'esprit!).  Mais jamais je n'aurais pensé que ces obstacles sont invisibles aux personnes neurotypiques.

Pour ce qui était de moi, à cette époque, même si je ne savais pas que j'étais autiste, je sentais bien que j'avais des obstacles de plus que les autres personnes à surmonter au quotidien.  Je le sentais même si j'étais incapable de nommer ces obstacles, et je comprenais que ces obstacles que je n'arrivais pas à nommer puissent être invisibles aux yeux des autres.  Mais les obstacles des personnes en fauteuil roulant, invisibles?  Pas possible!

Aujourd'hui donc, j'ai une de ces journées où cet obstacle supplémentaire a été l'obstacle de trop, celui qui était au-dessus de ma capacité (mentale et émotionnelle dans ce cas-ci). C'était un obstacle invisible parmi la multitude d'obstacles invisibles que je dois surmonter au quotidien depuis toujours, et plus particulièrement depuis le début de l'année scolaire. Et bien sûr, il est fort probable que l'enseignant y a vu de la paresse ou de l'opposition. »

### 2.2.1. L'autiste caméléon

Si vous lisez des textes d'auteurs autistes, vous trouverez diverses dénominations de ce phénomène de caméléon social : jouer un personnage, masquer, porter un masque, etc. Je reviendrai sur ce sujet dans plusieurs sections de ce livre. Mais voyons tout de suite de quoi il s'agit.

Les gens qui me connaissent peu me disent souvent : « tu n'es pas si autiste que ça », ou bien « ton autisme est vraiment très léger ». Ils pensent que c'est un compliment. S'ils savaient ce que cette apparence de normalité me coûte en santé physique et mentale, ils ne s'en réjouiraient pas.

Mes proches eux savent que ce n'est que façade, apparences, masque, un personnage de théâtre particulièrement bien joué. Ils savent que derrière la madame-bien-comme-il-faut se cache une autiste tout ce qu'il y a de plus autiste.

En général, les femmes autistes tendent à être comme moi adeptes du masquage. Tandis que les hommes autistes tendent à refuser de camoufler leur moi réel. Mais on trouve aussi des hommes autistes qui sont d'excellents caméléons.

L'autiste caméléon observe les autres et tente de les imiter. Certains ont même qualifié cela d'*écholalie sociale*. Il est déterminé à se fondre dans la masse, à passer inaperçu. Il se plie aux contraintes et exigences.

Pourquoi certains autistes choisissent de se comporter en caméléon social?

- Pour se protéger. Lorsqu'on est différent, on attire la violence sous toutes ses formes, la discrimination et toutes sortes de difficultés.
- Il est difficile de fonctionner en société (école, travail, loisirs) quand on est trop visiblement différent.

- Il est difficile de se faire des amis et de trouver un partenaire de vie quand on est trop visiblement différent.
- Il est souvent moins stressant de plier plutôt que de tenter de s'affirmer.

Jouer constamment un rôle a de nombreux coûts sur la santé physique et mentale, je l'ai déjà dit. Mais cela a aussi toutes sortes d'autres conséquences :

- Les gens ne vous perçoivent pas comme autiste, et donc refusent d'admettre que vous puissiez avoir besoin d'accommodements, que vous ayez des difficultés énormes dans certains domaines.
- Jouer un personnage requiert énormément de concentration, d'attention, de réflexion, de préparation, de recherches et tout cela a un coût en temps et en énergie. La fatigue générée par le fait de jouer un personnage toute ma vie est le principal facteur qui a déclenché mon épuisement fin trentaine.
- Pendant chaque interaction sociale, une partie de mon cerveau doit se concentrer à ne pas oublier de jouer le personnage et à tous les détails que cela implique. Ce qui veut dire que j'ai moins de disponibilité pour effectivement communiquer avec la personne avec qui je veux interagir. Déjà que les autistes ne sont pas doués pour le multitâche.
- Jouer un personnage est anxiogène : on a constamment peur d'oublier un détail, de sortir du personnage.
- Avec les années, on finit par oublier qui l'on est. Maxine Groves a dit (traduction libre) : « Je peux me métamorphoser pour suivre les autres. C'est comme peler les couches d'un oignon, chaque couche étant une personne que je suis devenue pour m'harmoniser aux personnes que je fréquentais, des couches de jeu et d'imitation. J'essaie encore de 'me' trouver après des années passées à jouer et à imiter. » Lorsque l'adulte autiste prend conscience qu'il ne sait plus qui il est, souvent vers la fin trentaine, il vit une crise existentielle. Qui est-il? À quoi bon vivre s'il ne peut jamais être lui-même? Et des dizaines d'autres questions auxquelles il doit trouver des réponses. Jim Sinclair, un organisateur d'événements pour adultes autistes décrit l'expérience d'une personne qui participait pour la première fois à un événement de la communauté autiste (traduction libre) : « Je n'étais pas certain de quoi faire ou de ce qui était attendu de moi et personne ne me disait ce que je devrais faire. Je me sentais complètement perdu et déconnecté. Sans indices extérieurs pour me dire ce que je

devrais faire et être, j'ai commencé à ressentir que je n'existais pas du tout. J'ai réalisé que j'avais tellement bâti ma vie autour de ce que les autres personnes voulaient que je sois que je ne sais même pas qui je suis, ou même si j'existe, à part dans les attentes des autres personnes. »

- Les autistes sont des gens francs et honnêtes. C'est très difficile de continuellement jouer un personnage alors que cela va à l'encontre de valeurs fondamentales pour vous. Mais c'est encore plus difficile d'être soi-même dans une société qui vous rejette ou vous agresse lorsque vous montrez votre véritable nature. On se retrouve avec un dilemme moral…

Il est facile pour les gens de sous-estimer les difficultés que la personne autiste vit lorsqu'elle se cache derrière un personnage socialement acceptable. Il est aussi difficile pour la personne autiste de se souvenir de ses forces afin de pouvoir les utiliser. Elle ne sait tellement plus qui elle est qu'elle n'a aucune idée de ses forces. De plus, les difficultés de communication de la personne autiste pourront faire en sorte qu'elle sera incapable d'expliquer ce qu'elle vit réellement.

J'aime bien cette citation de Judy Endow (traduction libre) :

---

« La supposition sous-jacente est qu'il est préférable d'avoir l'air normal. Personne ne semble prendre en considération les dommages que cela cause aux personnes autistiques au fil du temps. »

---

L'AFFA (Association Francophone de Femmes Autistes) a publié un texte sur le sujet du masquage dont voici une citation :

---

« Je m'étais rapprochée des autres en me calquant sur un fonctionnement qui leur est propre. Un faussaire copiant un tableau… Le style et l'inspiration ne sont pas siens mais l'image finale peut parfois faire illusion… »

---

Vous pouvez lire le texte complet ici : https://femmesautistesfrancophones.com/2017/09/11/sintegrer-en-surface-tout-en-se-desintegrant-en-profondeur/

Et maintenant, un texte que j'ai écrit :

## L'autiste, ce fantastique comédien

« Je dis souvent que je mériterais sûrement un Oscar, ou une autre statuette, pour mes facultés de comédienne.

Cela surprend toujours les gens, ils s'imaginent que les autistes sont « transparents », que nous ne savons pas gérer « notre présentation ». Pourtant, c'est tout le contraire.

Les gens s'imaginent que les autistes sont incapables de s'adapter. Pourtant, c'est tout à fait le contraire, l'autiste est le caméléon par excellence, j'irais jusqu'à dire que c'est le Mac Gyver de votre entourage.

Par exemple, l'an passé, les étudiants de mon groupe au cégep (une quinzaine de jeunes) devaient nommer une qualité pour chaque étudiant. La qualité qui est ressortie pour moi : souriante. Pourtant, l'année passé a été difficile, j'ai vécu problème par-dessus problème. J'ai eu envie de lâcher ma formation régulièrement, mais je n'avais nulle part d'autre où aller alors je suis restée.

Cette semaine, une jeune étudiante de mon groupe me dit : « ce matin j'étais sur le point de lâcher le cours, j'étais si découragée, puis je t'ai vue et ton sourire a changé ma journée du tout au tout ». Pourtant, ce matin-là, j'étais si déprimée que j'ai dû, après le cours, me trouver un coin anonyme où je puisse éclater en sanglots, parce que je n'arrivais plus à me retenir. J'ai pleuré longtemps. J'ai ensuite passé des heures à essayer de me convaincre que la vie en vaut la peine. Mais qu'ont retenu les gens de moi : que j'étais souriante ce jour-là.

Ce qui veut dire que toute l'année passé, j'ai tellement bien joué mon rôle de l'étudiante modèle, petite madame parfaite et heureuse, que tout le monde y a crû. Tout le monde a été berné. Y compris cette journée récente où je n'ai tout simplement pas tenu le coup jusqu'à la nuit.

Si vous croyez connaître un(e) autiste, soyez certain d'une chose : vous ne le connaissez pas, vous connaissez ce qu'il a décidé de vous faire croire qu'il est. Si vous croyez qu'il n'est pas capable de s'adapter parce qu'il refuse de s'adapter à ceci ou à cela, soyez certain d'une chose : il ou elle s'adapte chaque jour à une si grande quantité de choses qui lui sont incompatibles que vous ne pourriez même pas faire dans un mois le nombre d'adaptations qu'il ou elle fait dans une journée typique. »

Brigitte Harrisson, une québécoise autiste et travailleuse sociale, a écrit un livre intitulé *L'autisme expliqué aux non-autistes*[9]. Elle a appris qu'elle est autiste seulement une fois sa vie d'adulte bien entamée. Son livre commence par ce témoignage :

« Je me rappelle la période où j'étais seule avec moi-même, à me débattre pour faire ce qu'on me disait de faire, à ne jamais avoir de plaisir parce que tout ce que je faisais m'avait été demandé par d'autres. Jamais je ne pouvais être moi-même. Jamais je ne pouvais me valoriser en tant qu'individu parce que j'étais entourée de non-autistes qui faisaient les mêmes choses que moi pour d'autres raisons. J'avais un porte-clés sur lequel on pouvait lire : Just visiting this planet. C'était ma réalité. J'étais continuellement au service de l'autre. Jamais je ne pouvais faire les choses pour moi. C'était l'extérieur qui guidait ma vie. Je n'étais pas dans ma bulle, mais coincée avec mon cerveau autistique orienté vers l'externe. Je mangeais parce qu'il était midi. Ma douche durait 7 minutes et 23 secondes. Etc. La vie n'avait pas de sens. »

Si le sujet de l'autiste-caméléon vous intéresse, je vous invite à lire la section *Richard Bach et moi* à la page 850.

### 2.2.2. Les filles aussi peuvent être autistes

Les recherches récentes démontrent qu'il y a en fait probablement autant de filles autistes que de garçons autistes, mais que les filles sont plus difficilement « détectées » par le personnel médical/scolaire.

9 ISBN :978-2-89568-700-9

Quand on entend le mot autisme ou autiste, l’image qui nous vient est celle d’un petit garçon.  Ce n’est pas un hasard, c’est parce que longtemps le corps médical a pensé que seuls les garçons pouvaient être autistes.  Puis, les chercheurs ont dû se rendre à l’évidence qu’il y avait aussi des filles autistes  : «  oui, mais vraiment pas beaucoup alors!  ».

Qu’est-ce qui fait qu’encore aujourd’hui bien des filles autistes ne sont pas diagnostiquées en bas âge?  C’est que l’autisme peut se présenter différemment chez les filles.  En fait, d’après l’Agence de la santé publique du Canada (https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.html), les garçons auraient 4 à 5 fois plus de chance d’être diagnostiqués que les filles.  Pour plus d’informations sur l’autisme au féminin, lisez la section *Présentation féminine de l'autisme*, à la page 48.

Dans l’article *A Guide to Girls and Autis*m du blogue *Her autism*, l’auteure écrit (traduction libre)  :

---

« Je suis fascinée qu’une des caractéristiques des filles autistes dont on entend le plus parler est qu’elles imitent les comportements sociaux.  Auparavant, il était dit que les autistes n’avaient pas la capacité d’imiter, mais j’aimerais porter à votre attention que pour que les filles arrivent à imiter au point d’en être des autistes «  invisibles  », comme cela est souvent mentionné, elles doivent non seulement être bonnes imitatrices, mais aussi très intelligentes.  Pas juste un peu intelligentes.  Beaucoup.
Et cela requiert de la motivation.  Pas juste un peu.  Beaucoup.
Et cela requiert que les filles prennent de l’initiative.  Pas juste un peu.  Beaucoup.
Je mentionne ces caractéristiques, car j’entends fréquemment des personnes critiquer les filles autistes de ne pas posséder ou démontrer ces choses.  En réalité, elles les démontrent chaque jour. »

---

**Qu’est-ce qui explique le sous-diagnostic des filles et femmes autistes?**  Leur propension à être du type caméléon, à masquer leurs difficultés et à tolérer d’être beaucoup plus en dehors de leur zone de confort, et ce presque constamment.  Les autistes caméléons se différencient des autistes hippopotames par *leur motivation à s’intégrer* et *leur initiative à chercher des solutions pour y parvenir*.

**Qu’est-ce qui explique que la communauté médicale affirmait auparavant que les filles autistes étaient toutes des « cas lourds » (lire qu’elles avaient une comorbidité de déficience intellectuelle)?** Il faut beaucoup d’intelligence pour arriver à jouer les caméléons. Si on y arrive, on devient une autiste invisible et on n’a pas de diagnostic. Les filles autistes qui n’arrivent pas à jouer les caméléons faute de capacités intellectuelles suffisantes sont donc beaucoup plus visibles, amènent leurs parents à consulter et obtiennent un diagnostic.

Morale de tout ça : il ne faut pas prendre pour acquis que la science et la médecine savent tout. Le savoir humain est en constante évolution. Il faut toujours rester ouvert à toutes les possibilités et à faire de nouvelles découvertes.

### 2.2.3. Les adultes aussi peuvent être autistes

Lorsqu’un enfant autiste atteint ses 18 ans, il ne devient pas magiquement neurotypique! L’autisme est causé par des différences dans le cerveau (physiques et chimiques), on naît et on meurt autiste. Par contre, en grandissant les autistes apprennent deux ou trois choses, tout comme les neurotypiques. Ils s’adaptent ou tentent de s’adapter aux normes et exigences de la société neurotypique. Mais ils auront tout au long de leur vie des difficultés liées à leurs particularités.

Même parmi les professionnels en santé mentale, j’ai souvent rencontré des personnes qui s’imaginent qu’il n’y a que des enfants autistes.

D’après l’Agence de la santé publique du Canada (https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.html), le taux de prévalence de l’autisme au Canada chez les enfants est de 1 sur 66. Le taux de prévalence chez l’adulte devrait être sensiblement le même, ou un peu inférieur étant donné l’espérance de vie plus courte des personnes autistes, sujet qui sera abordé à la page 41. D’après une étude de 2014 du CDC, les États-Unis arrivent à un taux d’autisme similaire : 1 sur 59 enfants (https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html).

### 2.2.3.1 Les enfants autistes ne meurent pas tous à 18 ans

Heureusement, la plupart des personnes autistes survivent à leur 18ème anniversaire de naissance.  Certains poursuivent des études professionnelles, collégiales ou universitaires.  Certains occupent un emploi ou fondent une entreprise.  Certains tombent en amour.  Certains fondent des familles.  Certains font du bénévolat dans leur quartier.  Bref, un grand nombre d'adultes autistes mènent des vies bien remplies, en fonction de leurs capacités.

Par contre, un fait important à savoir est que les personnes autistes ont une espérance de vie moindre que la population en général.  Au moins deux études l'ont démontré  :

---

« En 2017, une étude publiée dans l'American Journal of Public Health (Joseph Guan, Guohua Li.  *Injury mortality in individuals with autism*.  American Journal of Public Health.  avril 2017) a démontré que l'espérance de vie des personnes autistes vivant aux États-Unis était de 36 ans, par rapport à 72 ans pour la population en général.  Cette étude a aussi rapporté que les personnes autistes sont 40 fois plus susceptibles de décéder à cause de blessures. »

---

---

« En 2018, une étude suédoise publiée dans le British Journal of Psychiatry (Tatja Hirvikoski et al  *Premature mortality in autism spectrum disorder*.  British Journal of Psychiatry.  janvier 2018) a démontré que l'espérance de vie des personnes combinant autisme et déficience cognitive était de 39,5 ans, par rapport à 70 ans pour la population en général.  Les autistes sans déficience cognitive avaient une espérance de vie de 58 ans, ce qui est bien inférieur à la moyenne de la population!
Cette étude rapporte ces causes principales de décès  : maladies cardiaques, suicide et épilepsie.  **Le taux de suicide parmi les personnes autistes sans déficience cognitive était 9 fois plus élevé que parmi la population en général.** »

---

Pour de l'information sur l'évaluation du risque suicidaire, allez à la page 245.

#### 2.2.3.2 Les générations oubliées

Je suis née en 1977. Je ne suis donc même pas âgée, à peine dans la quarantaine. Pourtant, quand j'étais enfant, l'autisme (surtout chez les filles) n'était à peu près pas connu au Québec. Les chances que j'obtienne un diagnostic pendant l'enfance ou même l'adolescence devaient frôler le 0%. Les intervenants, les médecins de famille et les psychiatres devraient donc garder l'œil ouvert pour repérer des adultes autistes non diagnostiqués.

#### 2.2.3.3 Est-ce utile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte?

La réponse courte, c'est oui. Ça permet d'enfin comprendre d'où proviennent ces difficultés dont on n'a jamais compris la source. De trouver des solutions pour pallier à ces difficultés. De pouvoir expliquer à son entourage « ce qui ne va pas avec moi ». D'obtenir des services, des accommodements, du suivi médical. D'adapter notre vie, notre entourage, notre travail, en fonction de nos capacités. Et aussi, d'exploiter au mieux nos forces et nos intérêts spécifiques.
Par contre, il ne donne rien de chercher à obtenir un diagnostic si on croit qu'avoir la confirmation qu'on est autiste nous déprimerait. Ou si cela compromettrait notre carrière (par exemple si on est pilote d'avions de ligne, il est évidemment risqué d'obtenir un diagnostic « psychiatrique »).

Mes proches savent que depuis 2-3 ans ma vie a pris un tournant radical.

Lorsque j'ai appris que je suis autiste, quelle lumière ça a mis dans ma vie! J'ai enfin pu comprendre ma vie, mes difficultés, mes bizarreries et mes forces aussi. Tout d'un coup, tout « faisait du sens ». Alors que durant les 39 années précédentes j'avais eu l'impression d'avancer à tâtons dans le noir dans un labyrinthe rempli de monstres, crevasses et autres dangers imprévisibles. Et qu'à la fin, je m'étais ramassée dans un tel cul-de-sac que je ne voyais que deux solutions. 1) En finir avec la vie. 2) Me bâtir une nouvelle vie, changer de paradigme. Aucune solution intermédiaire n'aurait été satisfaisante.

Je sais, ça fait très autiste (noir ou blanc, tout ou rien). Mais je ne crois pas que c'était là une manifestation de mon autisme. C'était plutôt le résultat de 39 années de souffrances

terrifiantes parce qu'inexpliquées et inexplicables.  Une solution intermédiaire ne m'aurait pas permis de sortir de ma souffrance.  Il fallait que j'aie l'impression de renaître, de repartir à zéro.

Mais comment fait-on ça à 39 ans?  Durant cette période de réflexion, j'ai lu des centaines d'articles de blogueurs et blogueuses neurodivergents (malheureusement je ne trouvais presque rien en français, heureusement je lis l'anglais très bien).  Ce sont leurs témoignages qui m'ont fait pencher pour me donner une chance, essayer encore, en comprenant cette fois pourquoi j'ai des difficultés atypiques et des forces atypiques.

Et c'est là que j'ai eu un éclair de génie (sur le coup, je ne savais pas que c'était aussi génial, maintenant oui).  Retourner à l'école!  J'avais un projet qui me trottait dans la tête depuis plusieurs années déjà.  En fait deux projets, mais qui pour moi sont intimement interreliés.  Mais j'avais l'impression qu'il me manquait des connaissances et certaines expériences pour pouvoir les concrétiser.  J'ai fouillé le guide des métiers et des professions, à la recherche d'une formation qui pourrait me donner accès aux connaissances et aux expériences qui me manquaient.  J'y ai trouvé exactement ce qu'il me fallait!  J'allais m'inscrire en techniques d'éducation spécialisée.  Ça n’a pas été de tout repos ce retour à l’école, mais au moins j’ai un nouveau projet de vie.  Ou plutôt, je croyais que j’avais un nouveau projet de vie, car deux ans et demi plus tard je dois avouer au lecteur que je n’y parviens pas, voyez la page 766 pour la suite de ma vie.  Malgré tout, la meilleure compréhension de ma vie que le diagnostic m’a apporté me permet d’affronter les difficultés, incluant mon constat d’échec actuel, avec plus de sérénité.

Pouvoir mettre un nom sur mes difficultés, autisme, m’a aussi permis de lire tout ce que j’ai pu trouver sur le sujet : livres, sites web, blogues d'adultes autistes, études scientifiques, et la description du DSM bien sûr.  À chaque lecture, le même constat  : c'est de moi qu'on parle, c'est ma vie qu'on raconte!  J'ai eu pour ma médecin de famille, tout juste diplômée (quand on a commencé à se voir 2 ans avant mon diagnostic, elle était résidente), un élan d'admiration et de reconnaissance démesuré.  Peut-être pas si démesuré considérant qu'elle a littéralement changé ma vie en demandant au psychiatre de m’évaluer.  Merci encore Émilie.

Vous pouvez trouver sur YouTube une vidéo intitulée *Conférence d’adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw).  Dans cette vidéo, on trouve le témoignage de quatre adultes, qui ont eu un diagnostic tardif et expliquent à quel point le diagnostic a été bénéfique.  Les deux dernières personnes affirment que cela leur

a littéralement sauvé la vie. Une des personnes, qui est une jeune maman, affirme que cela a sauvé son couple. Ce sont des affirmations qu'on retrouve souvent dans les témoignages.

La blogueuse Laina Eartharcher a écrit un article en anglais, intitulé *Laissez-moi vous parler de mon 'léger' autisme*, que vous pouvez lire ici https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/11/12/let-me-tell-you-about-my-mild-form-of-autism/

Dans cet article, elle décrit plusieurs des conséquences de l'autisme chez l'adulte qui aident à comprendre en quoi il peut être utile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte. J'ai vécu et vit encore toutes ces difficultés moi aussi :

- santé mentale toujours à risque
- moyen d'existence (emploi, études) toujours à risque, ce qui entraîne un gros risque de se retrouver sans logis
- relations au travail toujours en danger
- capacité à s'exprimer pouvant devenir faible ou nulle
- sentiment de danger constant, entraînant un haut niveau d'anxiété
- difficultés de sommeil
- santé physique affectée par l'anxiété et le sommeil, risque accru de blessures dues aux déficiences sensorielles et motrices
- amitiés toujours en danger
- manque d'énergie
- capacité de vivre de manière indépendante compromise
- bien-être limité voire nul pendant de longues périodes

Laina termine son article par ce paragraphe :

---

« Alors, quand quelqu'un essaie de dire que le syndrome d'Asperger ou l'autisme de haut niveau est 'léger', je suis irritée. Je sais que chaque personne a une certaine quantité de stress dans sa vie, mais les personnes sur le spectre de l'autisme ont les mêmes stress et d'autres stress en plus. Le monde est fait pour 'tous les autres'; il est étrange et insensé pour nous. Tout ce que nous faisons doit quand même être fait, mais en même temps que nous devons essayer de nous ajuster, cherchant le point d'équilibre entre ce que le monde veut de nous, ce qui fonctionne pour tout le monde, et aussi ce que nous avons la capacité de faire et ce qui fonctionne pour **nous**. Il y a une couche d'effort supplémentaire dans chaque chose que nous faisons et disons, un choc culturel permanent et une traduction / conversion d'un 'système d'opération' à un autre. Encore une fois, mon monde (et j'imagine le monde des autres sur le spectre de l'autisme) n'a ***rien*** *de 'léger'*. »

---

Pour les québécois, Marie Josée Cordeau a publié un document intitulé *Mini-guide d'information sur la procédure de recherche d'un diagnostic adulte pour les individus sur le spectre autistique au Québec*, disponible sur Internet. Je vous recommande fortement de le lire si vous êtes un adulte qui veut obtenir un diagnostic d'autisme au Québec.

J'aimerais aussi dire ici à mes pairs autistes qu'il est complètement contre-productif de discriminer les adultes autistes qui n'ont pas un diagnostic formel. Lorsque j'ai mis une annonce sur les réseaux sociaux pour recueillir des témoignages, j'ai précisé que j'accepterais les témoignages de personnes avec ou sans diagnostic officiel. J'ai reçu une grande quantité de courriels d'insultes pour accepter les personnes sans diagnostic officiel. J'ai patiemment répondu à chacun de ces autistes (tous des hommes, je dis ça factuellement, pour fins de statistiques, mais quand même, peut-être que ça révèle quelque chose à propos des nuances de l'autisme selon les sexes, surtout qu'au total, j'ai reçu beaucoup plus de messages de femmes en lien avec cette annonce). Certains m'ont répondu plusieurs fois. Certains ont fini par accepter la réalité, d'autres pas.

La réalité, c'est que ce ne sont pas tous les autistes qui ont la chance de pouvoir obtenir un diagnostic. Comme je me suis ~~tuée~~ fatiguée à l'expliquer à ces messieurs :

- Dans certains pays, les frais de diagnostic ne sont pas payés par l'état et de nombreux adultes autistes vivent bien au-dessous du seuil de la pauvreté.  Il leur est tout simplement impossible d'obtenir un diagnostic, ils sont occupés à survivre.
- Les délais pour obtenir un diagnostic sont très long, dans tous les pays, et il faut aussi une bonne capacité à expliquer ses difficultés pour réussir à convaincre le personnel médical que vous êtes autiste, surtout si vous avez réussi à vivre quelques années de «  vie normale d'adulte  ».
- Certains adultes autistes ont un(e) conjoint(e), des enfants, une maison, une automobile, une entreprise ou un emploi.  Ils ne veulent pas tout perdre!  Or, dans bien des pays, une personne autiste n'a pas le droit de conduire une automobile (ni d'autres véhicules, ce qui peut poser problème si vous gagnez votre vie comme camionneur, opérateur de machinerie lourde ou pilote de ligne).  Leur conjoint(e) ou la famille de celui-ci peut être foncièrement hostile à toute forme de handicap et l'autiste sait que si sa belle-famille (ou même sa famille à lui) apprend qu'il est autiste, son conjoint(e) vivra de fortes pressions ou du rejet de l'entourage.  Je connais une autiste qui est médecin et qui a peur de perdre son droit d'exercer la médecine si elle obtient un diagnostic officiel, aussi elle a consulté un spécialiste sous un faux nom pour «  savoir ce qu'il en est pour elle-même  », mais officiellement, elle n'a pas un diagnostic lié à son nom.  On peut penser à bien d'autres professions où une étiquette TSA entraînerait la perte d'emploi.  Dans certains pays, un adulte autiste peut perdre la garde de ses enfants sur l'obtention du diagnostic, même s'il s'en est occupé de manière exemplaire jusque là.  La totalité des autistes qui m'ont écrit pour me traiter d'imbécile de vouloir inclure des témoignages d'adultes sans diagnostic officiel étaient des gens qui vivent encore chez leurs parents, qui n'ont pas (ou très peu) d'expérience de travail, qui n'ont pas de conjoint(e), ni d'enfants.  Je pense qu'il ne leur est tout simplement pas venu à l'esprit que d'autres personnes autistes pouvaient avoir construit des choses (carrière, conjoint(e), enfants, amitiés) et ne pas vouloir les perdre.
- Dans bien des pays, les psychiatres, médecins, psychologues et autres semblent tout simplement ignorer que les autistes ne décèdent pas automatiquement à 18 ans, et donc un grand nombre de professionnels refusent de diagnostiquer des adultes.  Ou ils prétextent que cela est inutile puisque l'intervention précoce (chez les bambins) est, pour eux, la seule aide qu'il est possible d'apporter à des autistes.

Un adulte autiste qui n'a pas de diagnostic vit au moins autant de difficultés qu'un adulte autiste qui a réussi à obtenir un diagnostic, et en plus il n'a droit à aucune aide, aucun accommodement, aucune compréhension de son entourage. Ses pairs autistes devraient l'appuyer et non le dénigrer! **Soyons solidaires.**

**Bien sûr, je désapprouve totalement toute personne, avec ou sans diagnostic, qui utilise l'autisme comme prétexte pour se comporter de manière haineuse ou en salaud.** L'autisme n'est JAMAIS une excuse acceptable pour se comporter de la sorte. Bien sûr, les autistes font souvent des gaffes « sociales » ou langagières, à cause de leurs déficits. Mais si vous adoptez de manière délibérée des comportements agressifs, que vous n'avez pas de respect pour les autres humains, alors ce n'est pas de l'autisme, c'est de la malveillance et cela n'est **jamais** acceptable.

### 2.2.4. Les personnes âgées aussi peuvent être autistes

On naît et meurt autiste. L'autisme était tout simplement inconnu pendant l'enfance des personnes actuellement à l'âge de la retraite. Elles peuvent avoir eu un diagnostic à l'âge adulte, ou ne pas avoir de diagnostic du tout mais présenter tous les traits caractéristiques de l'autisme. Lorsqu'une personne âgée de votre entourage présente des traits autistiques, il vaut la peine de poser des questions à la personne pour déterminer si elle a des particularités sensorielles (ou de l'observer si elle ne peut les exprimer), d'évaluer ses capacités langagières réelles et d'essayer les pistes de solutions présentées dans ce livre. Il n'est pas nécessaire que la personne ait un diagnostic de TSA pour que vous adaptiez vos interventions.

N'oubliez pas que les personnes âgées ne peuvent avoir été diagnostiquées autistes pendant l'enfance, c'était tout simplement inconnu! Ces gens ont grandi et vécu sans savoir qu'ils sont autistes, se butant à toutes sortes d'obstacles invisibles, vivant toutes sortes de traumatismes et une énorme incompréhension. Certains comportements observés par les préposés aux bénéficiaires et autres personnes donnant des soins à des personnes âgées, sont à tort attribués à de la rigidité. Quelques raccourcis :

Le chapitre sur les *Particularités sensorielles*, à partir de la page 91, vous aidera à comprendre l'ampleur et la diversité des problèmes sensoriels vécus par les autistes. La

section *Aides sensoriels : à l'infini*, à partir de la page 638 peut vous apporter des pistes de solution.

Il peut aussi être particulièrement confrontant pour une personne âgée autiste de devoir vivre dans un centre d'hébergement, constamment entouré de gens! Si vous n'imaginez pas, lisez la section *Retrait sensoriel et isolement social* à la page 648.

Les personnes autistes peuvent avoir bien de la difficulté à exprimer leurs souffrances, autant physiques que psychologiques. Lorsqu'on n'arrive pas à s'exprimer autrement, les gestes violents peuvent devenir l'ultime moyen d'exprimer sa détresse. Essayer un moyen alternatif de communication pourrait vous permettre d'établir un dialogue avec une personne âgée que vous suspectez être autiste, voyez la section *Les formes du langage* à partir de la page 271 pour des idées.

Ne négligez pas l'importance des routines et séquences pour les autistes : *Les routines et les séquences*, page 608.

J'ai trouvé un seul livre comportant un chapitre spécifiquement sur le sujet de l'autisme chez les personnes âgées, il s'agit de *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder*[10] par Sarah Hendrickx.

Finalement, n'oubliez pas que ces personnes cumulent fort probablement un grand nombre de traumatismes et que l'anxiété peut être un grave problème.

## 2.3. Présentation féminine de l'autisme

Il va s'agir ici de GROSSES *généralisations*. Quand même, dès que l'on côtoie un assez grand nombre d'adultes autistes, on s'aperçoit qu'il y a des particularités chez les femmes autistes que l'on retrouve beaucoup *moins souvent* chez les hommes autistes. Je vais les résumer ici :
Les intérêts spécifiques sont moins « excentriques », et passent souvent inaperçus à cause de cela. Par exemple, beaucoup de femmes autistes ont eu une phase d'intérêt spécifique pour le maquillage, la mode, les chevaux (ou autres animaux), l'histoire, les mots (poésie, écriture ou chant) ou une cause (aide humanitaire, écologique, etc.) pendant l'adolescence.

10 ISBN : 978-1-84905-547-5

Elles semblent moins anxieuses lors des changements (de routine, de plans). Je dis bien «  semblent  ».  Elles sont juste meilleures à cacher leurs émotions, à retenir leurs impulsions et à se plier aux exigences.
**Elles ont souvent un intérêt spécifique pour l'observation et l'analyse des comportements humains, et cela dès l'enfance**.  Ce qui leur permet d'apprendre plus facilement que les garçons et hommes autistes quels sont les comportements attendus dans telle ou telle situation.  Elles apprennent à faire du camouflage social.  Elles sont bonnes actrices, alors elles arrivent à répliquer ce qu'elles ont observés chez les autres.  On les qualifie de «  caméléons  ».
Elles ont une forte tendance vers le perfectionnisme, ce qui les aide à «  bien jouer leur personnage  », à le polir à l'extrême, au point que la plupart des gens sont tout à fait pris au jeu.  Même leur psychiatre ou leur psychologue peut ne pas arriver à voir qu'elles jouent un personnage, qu'elles copient les actions, réactions, comportements et même le discours des autres personnes.
Elles mémorisent des phrases utiles et savent quand les utiliser.  Elles se préparent pour chaque rencontre (travail, loisirs, rendez-vous médicaux, etc.) en s'informant des personnes qui seront là, d'à quoi ressemble l'endroit où aura lieu la rencontre, de comment les gens seront habillés, etc.  Cela lui permet de concevoir plusieurs scripts de conversation, de planifier méticuleusement son horaire et ses déplacements et de s'habiller de manière à se fondre dans le décor.
Leurs comportements d'autostimulation sont moins «  excentriques  », plus subtils (elles «  savent que ça ne se fait pas  »), ou bien elles attendent d'être chez elles pour se bercer ou battre des bras, etc.
De la même façon, elles ont en général une excellente capacité à retenir un effondrement autistique jusqu'à leur arrivée à la maison, ou de se rendre dans un endroit isolé.  Ce qui fait que parfois même ses proches ignorent la fréquence de ses effondrements.
Elles supportent moins bien l'isolement social que les hommes autistes et elles sont plus conscientes de leurs particularités, d'être anormales.
Finalement, les filles et femmes autistes ont plus tendance à demander conseil à leur entourage, ou même à des inconnus, que les garçons et

hommes autistes.  Cela explique peut-être en partie leurs meilleures capacités au niveau des interactions sociales.  Lorsqu'elles font une gaffe sociale et qu'elles se rendent compte qu'elles ont blessé une personne, elles ont tendance à demander à leur meilleure amie ou à leur mère ce qui a blessé l'autre personne.  Ainsi, elles apprennent ce qu'elles doivent éviter de faire à l'avenir.
Bref, l'autisme *tend à* s'exprimer différemment chez les femmes que chez les hommes.  Mais on pourrait dire qu'il en va de même pour la neurotypie…

La principale différence entre la présentation féminine typique et la présentation masculine typique de l'autisme est donc le niveau de capacité à « masquer », à être un caméléon social.  Cela peut sembler un avantage pour les femmes autistes, mais en fait cela entraîne plusieurs problèmes graves :

- Elles risquent d'être mal diagnostiquées (trouble de la personnalité limite, trouble de la personnalité schizoïde, anorexie, trouble bipolaire, personnalités multiples[11], etc.), ou de n'obtenir aucun diagnostic.  Sans diagnostic, impossible d'obtenir les services et les accommodements dont elles ont besoin.
- Elles risquent de s'épuiser : dépression, épuisement professionnel et burn-out autistique sont malheureusement la norme au-delà de 35 ans chez les femmes autistes.
- Elles ressentent davantage la solitude et le rejet que leurs homologues masculins.
- Elles sont souvent victimes de violence, particulièrement conjugale, mais aussi dans leur milieu de travail, sur le long terme.

11 Parce qu'elles ont dit au psychiatre qu'elles ont plusieurs personnages qu'elles utilisent en fonction du contexte dans lequel elles se trouvent.  Ce qui est exactement ce que je fais, ainsi que tous les autistes (hommes et femmes) qui sont du type caméléon.  Mais, voyez-vous comment le biais du langage et du contexte culturel (neurotypique versus autiste) peut corrompre des propos pourtant à priori très clairs?  Ces femmes autistes n'ont pas dit au psychiatre que leur personnalité était divisée en plusieurs personnes, ce qui est le cas dans le trouble de personnalité multiples.  Elles ont dit qu'elles utilisent divers personnages pour se fondre dans divers environnements.  Elles ne considèrent pas que ces personnages font partie de leur personnalité, de leur moi.  Elles jouent, comme un acteur au théâtre, dès qu'il y a d'autres humains, parce que le comportement de leur moi est inacceptable socialement (écholalie, gestes stéréotypés, franchise, etc.).

- Les idées suicidaires sont omniprésentes pour beaucoup de femmes autistes, qui sont découragées de ne pas réussir à répondre aux attentes de leur entourage et de la société, tout en étant incapable d'en faire plus.
- Elles sont à risque de s'auto-médicamenter avec les drogues ou l'alcool (surtout si elles n'ont pas de diagnostic d'autisme), de s'auto-mutiler, ou de commettre le suicide.

Les filles et femmes autistes internalisent davantage leurs difficultés : dépression, anxiété, anorexie. Tandis que les garçons et hommes autistes les externalisent davantage : troubles du comportement, impulsivité, mouvements stéréotypés très visibles. Les filles et femmes autistes sont donc souvent vues comme tranquilles, timides, sages, sérieuses. Alors que les garçons ou hommes autistes seront vus comme dérangeants, opposants, asociaux, agités. Par contre, même si les filles et femmes autistes réussissent mieux à se contenir en public, elles finiront par exploser en privé. Enfant et adolescente, je me retrouvais souvent en effondrement autistique lorsque j'arrivais à la maison après l'école. Une fois adulte, la femme autiste saura rester calme en apparence au travail, mais une fois à la maison, elle ne tiendra plus et éclatera en sanglots ou autrement. C'est pourquoi beaucoup de femmes autistes ont d'abord été diagnostiquées de manière erronées comme ayant un trouble de personnalité limite.

L'*Association Francophone de Femmes Autistes* a publié une traduction d'un document de Samantha Craft, la *Liste non-officielle des caractéristiques des femmes Asperger*. C'est définitivement un document à mettre entre les mains de toutes les personnes susceptibles d'effectuer des diagnostics ou des évaluations de femmes autistes. Le document est disponible ici : https://femmesautistesfrancophones.com/2017/08/29/liste-non-officielle-des-caracteristiques-des-femmes-asperger/

Si vous comprenez l'anglais, je vous recommande cette vidéo d'un peu moins de neuf minutes : *The Chameleons: women with autism I The Feed* https://www.youtube.com/watch?v=VJHa9xk16Hw

Une excellente conférence de la spécialiste Sarah Hendrrickx (en anglais) : *Girls and Autism Whats the Difference with Sarah Hendrickx HD* (https://www.youtube.com/watch?v=yKzWbDPisNk)

Vous pouvez lire un témoignage d'une femme autiste en annexe de livre : *Comment mon autisme a été « sous le radar » tout ce temps?* à la page 897.

Dans une conférence intitulée *Girls and Autism Whats the Difference*, Sarah Hendrickx cite une femme autiste anonyme (traduction libre) :

> « Je ressens que j'ai un système d'opération différent et un très bon émulateur qui roule par-dessus. Les quelques personnes qui apprennent que je suis autiste sont très surprises. Je peux me fondre à la masse, je peux me comporter comme les autres jusqu'à un certain point. Mais ce n'est pas moi et cela ne satisfait rien de propre à moi. C'est vide et dépourvu de sens. »

Cette citation est un exemple parfait d'une femme autiste qui se comporte en caméléon social (vous pouvez lire sur le sujet à la page 34). Sa manière de décrire le manque de signification et l'impression de vide qu'on éprouve nécessairement quand on agit continuellement de manière à répondre aux attentes des autres, sans tenir compte de ses propres besoins et désirs, parce qu'on nous répète depuis le plus jeune âge que notre manière d'être naturelle (autistique) est inacceptable, explique peut-être pourquoi de nombreux cliniciens (psychiatres, psychologues) confondent les femmes autistes pour des femmes ayant un trouble de personnalité limite (davantage sur ce sujet à la page 64).

### 2.3.1. La petite fille parfaite (en apparence)

> Même si à court terme il peut sembler judicieux de se comporter en caméléon, à long terme cela mène au burn-out autistique.

Comme je l'ai expliqué dans la section *L'autiste caméléon* à la page 34, les femmes autistes sont plus nombreuses que les hommes autistes à masquer, à jouer un personnage. Elles le font pour être aimée, acceptée ou du moins tolérée. Et aussi, pour ne pas s'exposer inutilement à toutes sortes de violence. Jouer un personnage leur permet de plus facilement s'intégrer socialement, que ce soit à l'école, sur le marché du travail, dans les loisirs ou comme parent. À l'école, il se peut qu'elle joue tellement bien son rôle que les enseignants la qualifieront d'élève modèle. Lorsqu'elle atteindra le marché du travail cela se compliquera, car elle sera forcée d'interagir avec un plus grand nombre de gens, dans des situations de plus en plus complexes. Malgré tout, elle tiendra le coup, tenant à maintenir l'illusion, à se fondre à la masse. Elle sera physiquement et psychologiquement épuisée, aura l'impression de ne pas réellement vivre, d'être

hypocrite, de jouer un rôle et de, malgré ses efforts énormes, ne jamais y arriver. Un jour, elle n'en pourra plus et elle craquera : ce sera le burn-out autistique (page 625).

Si vous œuvrez auprès de jeunes femmes autistes, assurez-vous qu'elles prennent conscience du niveau de pression qu'elles se mettent à vouloir toujours jouer parfaitement et en tout temps le personnage attendu par la société. Encouragez-les à se permettre des moments où elles « sont elles-mêmes ». Aidez-les à rester en contact avec elles-mêmes, à ne pas oublier qui elles sont, à accepter leurs différences. Acceptez-les comme elles sont lorsqu'elles « se comportent en autiste ». Aidez-les à surmonter leurs difficultés, encouragez-les à se dépasser, oui, mais assurez-vous aussi que l'entourage (au travail, à l'école, à la maison) fait son bout de chemin et s'adapte lui aussi à la personne. Lorsqu'une personne a un handicap visible, par exemple qu'elle doit circuler en fauteuil roulant, la société trouve normal de s'adapter à la personne, de faire son bout de chemin pour l'aider à fonctionner (rampes, ascenseurs, etc.). Pourquoi dès qu'on parle de handicap invisible on exige toujours que ce soit uniquement la personne en difficulté qui s'adapte?

Essayez de les mettre en contact avec des femmes autistes plus âgées qui pourront leur servir de mentor, et aussi avec des autistes ou d'autres personnes neuroatypiques de leur tranche d'âge (peu importe la neuroatypie, même que la variété est souhaitable). Passer du temps avec d'autres personnes neuroatypiques permet à la personne de constater qu'elle n'est pas aussi « anormale » qu'on le lui dit constamment, qu'il y a bien d'autres personnes qui ont des anomalies sensorielles, font de l'écholalie ou des mouvements stéréotypés, communiquent différemment, réfléchissent différemment, vivent différemment, etc. Fréquenter des personnes ayant une déficience physique, une maladie mentale ou autrement « différentes » et marginalisées peut avoir le même effet positif de « normalisation de la différence ».

Même pour un adulte autiste plus âgé, il est bénéfique d'avoir des copains neurotypiques et neuroatypiques. Les copains neurotypiques permettent d'apprendre à socialiser avec des neurotypiques. Ils peuvent informer, guider et conseiller l'autiste en ce qui concerne le fonctionnement social et les subtilités de la vie quotidienne. Les copains neuroatypiques permettent de « normaliser la différence » et de se sentir moins seul au monde.

L'*Association Francophone de Femmes Autistes* a publié plusieurs textes en lien avec l'autisme au féminin :

- Camoufler l'autisme, à quel prix? https://femmesautistesfrancophones.com/2018/03/07/le-prix-du-camouflage-de-lautisme/
- L'autisme à l'épreuve des spécificités liées au genre : https://femmesautistesfrancophones.com/2018/02/25/lautisme-a-lepreuve-des-specificites-liees-au-genre-aspieconseil/
- Violences sexuelles faites au femmes TSA & psychotraumatismes : https://femmesautistesfrancophones.com/2018/01/25/violences-sexuelles-faites-aux-personnes-tsa-psychotraumatismes-dre-m-salmona/
- « Je croyais que j'étais fainéante » : l'invisible combat quotidien des femmes autistes : https://femmesautistesfrancophones.com/2018/01/08/je-croyais-que-jetais-faineante-linvisible-combat-quotidien-des-femmes-autistes/
- Caractéristiques des adolescentes autistes de haut niveau ou Asperger : https://femmesautistesfrancophones.com/2017/10/11/caracteristiques-des-adolescentes-autistes-de-haut-niveau-ou-asperger/
- Les femmes autistes cachent des luttes complexes derrière des masques : https://femmesautistesfrancophones.com/2019/04/28/femmes-autistes-cachent-des-luttes-complexes/

### 2.3.2. L'incroyablement petit monde des hommes autistes

Cette section pourrait aussi avoir pour titre et unique contenu : l'importance de respecter les « non » des filles et des femmes autistes.

C'est une **énorme** généralisation de dire cela, mais je brosse dans ce livre un portrait robot de l'adulte autiste, alors généralisons. Les petits garçons et les hommes autistes savent en général dire « non », faire respecter leurs besoins, leurs limites, leurs goûts. Les petites filles et les femmes autistes ont beaucoup de difficulté à s'affirmer, sont beaucoup plus enclines à céder, à dire « oui », à mettre de côtés leurs besoins pour

répondre à ceux des autres, etc. Je sais, vous allez me dire que c’est pareil pour les neurotypiques (on généralise là). Je suis d’accord, ça correspond aussi à mes observations. Et ça pose déjà problème pour les femmes neurotypiques, qui cèdent souvent à des choses sur lesquelles elles devraient pourtant se faire respecter.

Imaginez (oui, je fais appel à votre capacité de théorie de l’esprit et d’empathie) que vous êtes une petite fille ou une femme autiste. Vos besoins sont totalement incompris, on vous dit que c’est impossible que vous ayez ces besoins. Vos goûts? On vous dit qu’ils sont inappropriés, voire nuisibles. Vos limites? Bien voyons, c’est impossible, tout le monde est capable de faire ça.

Le petit garçon ou l’homme autiste se braque lorsqu’il est confronté à ce genre de réponses. Il « fait sa tête de cochon », il crie, il refuse, bref : il se fait respecter. La petite fille ou la femme autiste? Elle plie, elle cède, elle « laisse faire ».

Est-ce que l’attitude autiste masculine est meilleure que l’attitude autiste féminine? Il y a des avantages et des inconvénients à chacune. Par exemple, l’attitude masculine permet au gars autiste de trouver réponse à ses besoins, de se faire respecter et d’extérioriser ses émotions (son anxiété face à un changement de routine par exemple). Par contre, ça fait en sorte qu’on le qualifiera d’agressif, de ne pas collaborer, d’être rigide, etc. L’attitude féminine permet à la femme autiste de « passer pour normale », de se fondre dans la masse, d’avoir de meilleures possibilités d’emploi (et d’avancement), d’avoir de meilleures relations interpersonnelles. Par contre, elle ne trouve pas réponse à ses besoins, elle accumule des tensions énormes (anxiété, frustration de ne jamais pouvoir combler ses besoins et autres émotions qui la grugent littéralement) et finit par un jour se retrouver en burn-out autistique, ou par se faire abuser (sexuellement ou autrement) parce qu’elle est une victime parfaite.

Sarah Hendrickx est une conférencière et consultante anglophone (qui est aussi autiste). La première fois que j’ai vu une de ses conférences elle parlait, entre autres, des différences entre son mari (qui est aussi autiste) et elle. Elle expliquait à quel point « le monde de son mari est minuscule en comparaison du sien ». J’ai tout de suite pensé à mes quelques amis autistes masculins, qui ont effectivement un monde beaucoup plus petit que le mien. J’ai bien sûr beaucoup rigolé, mais ça m’a surtout mis sur la piste de **l’importance d’insister dans ce livre sur le fait qu’il faut apprendre aux filles et femmes autistes à « dire non », à se faire respecter, à trouver réponse à leurs besoins.**

La page web de Sarah : http://www.asperger-training.com/sarah-hendrickx/

Sarah parle du sujet « des autistes qui disent oui versus ceux qui disent non » dans cette conférence, autour de la 17è minute : https://www.youtube.com/watch?v=helc0LeJtH8

La blogueuse Laina Eartharcher a publié un excellent article sur le sujet du « non ». https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/11/05/because-i-cant/

Pour ceux qui ne lisent pas l'anglais, je vais tenter de traduire la fin de son article.

J'aimerais dire que j'ai pensé à rédiger un texte similaire, plutôt que d'inclure une portion du texte de Laina. Mais j'avais beau essayer de penser à une autre formulation, je ne voyais pas comment le dire autrement. Si je l'avais écrit, je l'aurais écrit exactement comme elle l'a écrit. Oh, c'est très intéressant comme phrase ça! Me voilà en train de faire de l'écholalie…

Mise en contexte : il s'agit d'une discussion entre l'auteure et son conjoint (aussi son collègue de travail, ils travaillent comme professionnels dans le domaine de la santé). Son conjoint tente de convaincre Laina d'accepter une rencontre imprévue à l'horaire avec un client, plus tard dans la journée. Il insiste plusieurs fois, avec des arguments du genre « mais tout le monde fait ça tout le temps ».

---

« Et ça continue, encore et encore, chaque fois. Alors que ce que j'ai vraiment envie de dire c'est…
J'ai 39 ans. Si je dis que je ne peux pas faire quelque chose, c'est parce que je ne peux pas. Je n'abandonne pas facilement, alors quand j'admets que je ne peux pas le faire, ça veut dire que j'ai essayé de plein de façons, plusieurs fois, et raté, probablement douloureusement et/ou avec bien du stress. Toi, le roi ou la reine du jugement, n'était pas là pour voir ça. Tu n'as pas eu le plaisir d'être témoin de l'effondrement autistique qui s'est produit ensuite, ou de la période de rétablissement (de plusieurs jours) qui a suivi. Tu es bien chanceux.

Je ne suis pas aussi chanceuse.

Alors quand je prends le risque de perdre ton respect et d'avoir l'air ridicule en refusant de faire quelque chose qui te semble simple, c'est parce que la douleur, le stress et la frustration de tenter encore une autre fois de faire cette chose surpassent l'impuissance, la sensation de ridicule, la honte, la faiblesse et la culpabilité que vis en t'avouant que je ne peux pas.

Alors, accepte le comme un fait.  Parfois, je ne peux faire quelque chose, et parfois, je ne peux même pas expliquer pourquoi.

Passe à autre chose, ce sera plus difficile pour moi de m'en remettre de toute façon. »

### 2.3.3. Comorbidités véritables et fausses

Il n’est pas rare qu’une personne autiste vive avec plusieurs déficiences, troubles ou maladies.  Être autiste, ce n’est pas qu’avoir une allure bizarre en situation sociale, c’est aussi vivre avec une ribambelle de difficultés physiques (sensorielles, motrices, organiques et autres), émotionnelles et cognitives (intellectuelles, langagières).  Et puis, nous ne sommes pas immunisés de développer toute la gamme des maladies et problématiques humaines.

Bien des adultes autistes qui ont 30 ans ou plus au moment d’écrire ce livre ont reçu un ou plusieurs diagnostics erronés, souvent des décennies avant d’être correctement identifiés comme autistes.  Bien sûr l’autisme était méconnu quand nous étions enfants.  Mais aussi, il est facile pour un psychiatre de se laisser induire en erreur par les réponses d’une personne autiste.  Par exemple, j’ai lu des témoignages de plusieurs adultes autistes qui ont d’abord eu des diagnostics erronés de schizophrénie, principalement parce que lorsqu’on leur a demandé « entendez-vous des voix » ils ont répondu « oui ».  Ils ont interprété la question littéralement et ont répondu littéralement (typiquement autiste).  Bien sûr qu’ils entendent des voix, tout le monde entend des voix, à part les personnes ayant une surdité profonde.

Il en va ainsi de nombreuses questions que les psychiatres posent à leurs clients.  J’ai moi-même répondu de manière littérale à certaines questions,

pour me faire expliquer des années plus tard que « ça n'était pas ça le sens de la question ». Ou encore, parce qu'ils ont des « discours délirants », voyez un exemple dans *Je suis à l'est*[12] de Josef Schovanec (p.52-53).

Beaucoup de personnes autistes, et en particulier de femmes, ont d'abord reçu toutes sortes d'autres diagnostics, avant d'être correctement identifiées comme autistes. Dans plusieurs cas, ces autres diagnostics peuvent se révéler être présents en comorbidité avec l'autisme (en langage médical, une comorbidité c'est quand une personne a deux problèmes de santé ou plus en même temps).

Les femmes mentionnent souvent avoir reçu ces diagnostics, avant celui d'autisme, souvent avec plus de 10 ou 20 ans d'écart entre les deux :

- TOC (trouble obsessionnel compulsif)
- Trouble de personnalité limite
- TDA/H
- Trouble d'anxiété généralisée
- Trouble du langage
- Troubles alimentaires (ex. : anorexie)
- Trouble de personnalité schizoïde
- Trouble d'opposition et provocation
- Trouble de stress post-traumatique
- Dépression
- Dysphorie de genre
- Syndrome de la Tourette
- Schizophrénie
- Agoraphobie
- Trouble bipolaire

Cet écart de temps pose problème, car cela veut dire que pendant ces 10 ou 20 années, la personne a soit :

- reçu des soins en liens avec un problème qu'en fait elle n'a pas;
- reçu seulement des soins pour une partie de ses difficultés, mais pas de soins ou de services en lien avec l'autisme.

12 ISBN : 978-2-266-24103-8

Bien sûr, il y a des similarités dans les symptômes ou comportements visibles entre chacun des problèmes mentionnés ci-haut et l'autisme.  Mais souvent, la raison pour laquelle le symptôme ou le comportement sera déclenché est différent dans le cas de l'autisme, et donc si on n'a pas identifié que la personne est autiste on donnera un traitement inefficace, voire nuisible (il y a de nombreux témoignages d'adultes autistes en ce sens).

Par exemple, certains autistes mangent très peu ou sont très sélectifs dans leurs choix d'aliments, à cause de leurs anomalies sensorielles.  Ou encore, par désir de routine et de prédictibilité.  Ou encore, la gestion des calories devient leur intérêt spécifique principal. Ils peuvent alors recevoir un diagnostic erroné d'anorexie.

Lorsque la personne a un diagnostic erroné, elle reçoit des soins et services inappropriés, ce qui peut entraîner une dégradation au lieu d'une amélioration et pousser le médecin à donner encore plus de soins inappropriés (par exemple augmenter la dose d'une médication qui cause beaucoup d'effets secondaires, alors que la personne n'a même pas besoin de cette médication).

De nombreux médecins, même des spécialistes comme les psychiatres, hésitent à, ou refusent carrément de, remettre en question un diagnostic établi par un collègue. Pourtant, l'erreur est humaine et les connaissances au sujet de l'autisme progressent chaque année, donc un collègue a pu « passer à côté » d'un diagnostic de TSA il y a 10 ou 20 ans!  J'en suis un exemple parfait…

Les comorbidités réelles (c'est-à-dire que les médecins décident de conserver ces diagnostics malgré qu'ils y ajoutent aussi le TSA) qui sont souvent mentionnées par les adultes autistes sont les suivantes :

- TDA/H
- Dépression
- Trouble du langage
- Dyslexie et autres DYS
- Dyspraxie
- Trouble de stress post-traumatique
- Troubles alimentaires (ex. : anorexie)
- Épilepsie
- Dysphorie de genre
- Syndrome de la Tourette

- TOC (trouble obsessionnel compulsif)
- Trouble d’anxiété généralisée

On trouve pas mal d’adultes autistes qui ont une ou plusieurs comorbidités au niveau de la santé mentale. C’est problématique, car il est souvent difficile de départager ce qui relève purement de l’autisme de ce qui constitue un problème distinct. Par exemple, on pourrait discuter longuement à savoir si mon anxiété chronique n’est pas mieux expliquée par mes caractéristiques autistes : les anomalies sensorielles, les déficits sociaux, au niveau des fonctions exécutives et au niveau du langage - tout cela engendre beaucoup d’anxiété chez moi.

Les adultes autistes sont nombreux à se plaindre de troubles digestifs, allant de la nausée fréquente, aux reflux gastriques, au syndrome du colon irritable et aux intolérances alimentaires diverses (lactose, gluten, etc.). Les problèmes de sommeil semblent aussi chose courante chez les autistes : insomnie, cauchemars ou réveil matinal précoce. La déficience intellectuelle peut aussi se retrouver en comorbidité avec l’autisme, tout comme la surdité ou la cécité.

J’ai lu de nombreux témoignages d’adultes autistes qui ont fini par trouver des spécialistes compétents au niveau de l’épilepsie et qui ont pu diagnostiquer des types d’épilepsie peu communs. Certains types d’épilepsie sont difficiles à diagnostiquer et seuls quelques spécialistes sont familiers avec les méthodes de diagnostic et traitement. Des crises d’épilepsie très brèves, indétectables à l’EEG, peuvent empirer les anomalies sensorielles et les comportements inadaptés. L’épilepsie au niveau du lobe frontal, très difficile à détecter, peut être la source de crises de rage soudaines et apparemment non motivées.

Parfois, c’est le contraire : une personne autiste n’arrivera pas à obtenir de diagnostic pour une comorbidité pourtant présente. Le médecin mettra alors tout sur le dos de l’autisme et la personne ne recevra pas des soins ou services requis.

Beaucoup d’adultes autistes développent des problèmes de santé mentale à cause des difficultés et échecs qu’ils vivent, à répétition, et malgré qu’ils mettent des efforts surhumains à essayer de répondre aux demandes de leur entourage et de la société. La dépression, l’anxiété et le burn-out autistique (voir p.625) sont choses courantes parmi les adultes autistes. De même, les problèmes d’estime et de confiance en soi sont fréquents. Certains autistes tenteront de soigner leur mal-être avec la consommation de drogue ou l’alcool, ou via d’autres addictions. Des études récentes ont aussi démontré

que les femmes autistes sont plus à risque de subir de la violence sexuelle et bon nombre d'entre elles développent des symptômes de choc post-traumatique. Je reparlerai de ce sujet à la page 452.

Nous vivons beaucoup plus d'événements négatifs tout au long de notre vie (le Centre de recherche sur l'autisme de l'Université de Cambridge a publié une étude à ce sujet (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31274233) et mis au point une mesure appelée le « Vulnerability Experiences Quotient », ce qui fait que rendu à l'âge adulte nous considérons les situations sous un angle passablement plus pessimiste que les adultes neurotypiques et sommes sujets à la dépression chronique.

Malheureusement, de nombreux adultes autistes vivront un ou plusieurs épisodes sans domicile fixe (« à la rue », « sans abri »), par exemple suite à des relations de couple malsaines (l'autiste étant plus naïf et socialement isolé, il est à risque d'être exploité et abusé) ou au décès de la personne qui prenait soin d'eux. Mais les autistes les plus susceptibles de se retrouver à la rue sont ceux qui n'ont pas encore reçu de diagnostic. Ils ne reçoivent aucun service, ne comprennent pas leurs difficultés et leur entourage personnel et professionnel non plus. Comme toute personne qui se retrouve sans domicile fixe, l'autiste devient alors plus à risque de consommer de la drogue ou de l'alcool (pour rester éveiller et éviter les agressions, ou encore pour oublier sa misère), de commettre des délits (voler de la nourriture ou d'autres biens essentiels, dormir dans des endroits interdits, se prostituer, etc.), d'être victime d'agressions physiques ou sexuelles, de subir des blessures ou s'exposer à des maladies sexuellement transmissibles ou liées à la malnutrition et à la pauvreté en général. (voir aussi l'annexe 10 page 974)

À cause de la naïveté, de l'isolement social, de la difficulté à comprendre les règles, de parents qui les ont surprotégés (pas assez exposés à la société) et parfois en plus de leur addiction, des autistes se retrouvent en prison, sans comprendre réellement comment cela s'est produit. Par exemple, j'ai connu un autiste très doué en mécanique, qui n'arrivait pas à se faire embaucher dans les garages « ordinaires » à cause de ses gestes stéréotypés et de son langage au style télégraphique. Un jour, un voisin membre d'un groupe criminel l'a vu réparer des voitures dans sa cour et « lui a offert un emploi », bien rémunéré à part ça. Cet autiste n'a jamais réalisé que ce « garage » agissait dans l'illégalité, démantelant des voitures volées pour revendre les pièces et autres magouilles mécaniques. Bien sûr, lorsque les policiers sont débarqués au garage, c'est lui qui s'est fait accuser et s'est retrouvé en prison, alors qu'il n'était même pas

conscient de faire quoi que ce soit de mal, alors qu'il croyait avoir enfin déniché un emploi honorable et faire sa part pour la société.

Les problèmes de santé physique peuvent découler d'une incapacité à demander et à obtenir de l'aide (anomalies de perception de la douleur, difficultés langagières, incompréhension du fonctionnement du système de santé), de la pauvreté chronique (malnutrition et autres conséquences de la pauvreté), d'accidents (liés aux anomalies sensorielles, à la fatigue chronique, aux difficultés de motricité globale et de perception spatiale, aux effondrements autistiques (crises), etc.).

**Je vais faire ici un plaidoyer aux médecins, psychiatres et psychologues : s.v.p. ne restez pas enfermés dans les diagnostics antérieurs de la personne, restez ouverts, observez et analysez.** Particulièrement dans le cas d'une femme qui cumule plusieurs diagnostics psychiatriques, qui ne semblent toujours pas expliquer l'ensemble ou l'ampleur de ses difficultés. Par exemple, à l'automne 2016, après 2 ans à me suivre de manière très serrée, ma toute jeune médecin de famille a décidé de m'envoyer faire une évaluation psychiatrique, qui a eu lieu en janvier 2017. Le psychiatre a écrit dans son rapport d'évaluation psychiatrique qu'il m'avait déjà rencontré en 2015, mais honnêtement je n'avais aucun souvenir de l'avoir rencontré en 2015. Il écrit qu'il avait retenu ces diagnostics en 2015 : trouble d'adaptation avec humeur anxiodépressive chronique, trouble anxieux non spécifié et trouble de la personnalité schizoïde sévère. Il écrit aussi que d'autres psychiatres ont, au fil des années, émis des diagnostics de : trouble d'adaptation avec humeur anxieuse, trouble anxieux non spécifié, trouble de personnalité schizoïde, trouble d'adaptation et organisation limite de la personnalité. Ces psychiatres ne reconnaissaient pas que mes difficultés relationnelles étaient la conséquence des caractéristiques autistiques, caractéristiques qu'ils n'arrivaient pas à voir chez moi vu que j'étais dans ces années-là encore capable de jouer les caméléons assez bien, ayant encore un niveau d'énergie suffisant.

Voyez ce que le Dr. Tremblay écrit en 2017 dans son évaluation et lisez les commentaires que j'ai inscrits en notes de bas de page :

« Il s'agit d'une dame de courte stature qui porte les cheveux courts[13], elle est vêtue adéquatement compte tenu des circonstances bien que sobrement[14]. L'attitude est très anxieuse en entrevue. Madame se tortille les doigts de façon très importante et tout le long de l'entrevue[15]. Le contact visuel est, à toute fin pratique, absent alors qu'elle tourne la tête et ne nous regarde pas en parlant[16]. Elle parle d'un ton monocorde très peu modulé avec un volume supérieur à la moyenne[17]. Il y a très peu de modulation en fonction des interventions de l'interlocuteur[18]. Madame se soucie très peu également de son interlocuteur[19]. L'attitude est nonchalante, projective. Il n'y a pas de méfiance franche. L'humeur est décrite comme anxiodépressive, les affects sont anxieux et irritables, mais congruents au discours. Le cours de la pensée est logique, cohérent, dirigé vers un but. Il n'y a pas d'anomalie de structure. Le contenu de la pensée tourne autour des déficits sociaux importants et des déficits de mentalisation sévère ainsi que de ses problèmes au niveau des compétences interpersonnelles et de l'anxiété qui y est liée[20]. Il y a présence de rumination dépressive, il n'y a pas de délire, il n'y a pas d'idée suicidaire actuellement ni homicidaire, il n'y a pas d'obsession, pas de trouble perceptuel, *le jugement social est chroniquement limité*[21]. L'autocritique est présente. »

13 Si seulement quelqu'un avait pensé à me demander pourquoi je portais les cheveux courts… c'est à cause de mon hypersensibilité au toucher. Sentir des cheveux bouger continuellement sur ma peau me rend dingue.

14 S'il savait combien de temps j'ai tergiversé pour choisir ma tenue… ne sachant ce qui serait socialement acceptable comme tenue pour aller rencontrer un psychiatre.

15 Bien oui, me tortiller les doigts est une forme d'autostimulation (gestes stéréotypés) que je pratique, ayant appris dès le tout jeune âge que me balancer ostensiblement ou répéter sans arrêt la même phrase à voix haute n'est pas socialement acceptable.

16 Un symptôme autistique très bien documenté et que je démontre depuis la tendre enfance.

17 Je m'étonne qu'aucun médecin avant lui ne se soit aperçu de mon ton monocorde, commun chez les autistes. Et qu'aucun ne se soit questionné quant à mon volume trop élevé, qui m'est pourtant souvent reproché au quotidien (et qui a aussi un lien avec mon autisme).

18 Tiens donc, une autre chose que mon entourage tant personnel que professionnel me reproche sans arrêt depuis l'enfance et qui est une caractéristique autistique.

19 En fait, je m'en souciais énormément, comme toujours et spécialement vu que c'était un psychiatre, mais vu mes énormes (bien que souvent invisibles) difficultés de langage (voir la section sur le langage dans ce livre) je n'ai guère la capacité de déployer de l'énergie et du « temps processeur » à mon interlocuteur si je veux réussir à m'exprimer.

20 Enfin quelqu'un qui conçoit que mon anxiété n'est pas « généralisée », mais résultante de mes déficits de mentalisation et d'habiletés sociales.

21 Tu parles! C'est difficile de concevoir qu'aucun professionnel avant lui ne l'avait remarqué (à part Émilie, ma médecin de famille qui m'a référé au Dr Tremblay).

Réellement, je ne saurais trop remercier Dre Pelletier et Dr Tremblay.

### 2.3.4. TSA et trouble de la personnalité limite

Je suis toujours très perplexe quand un psychiatre émet un double diagnostic de TSA et de trouble de personnalité limite. Ces deux diagnostics sont diamétralement opposés, je vais le démontrer ici. Il est possible de confondre ces deux diagnostics, particulièrement devant une patiente de sexe féminin, je vais expliquer ici pourquoi et comment éviter ce piège.

Vous pouvez aussi lire le texte *Autisme versus TPL* à la page 878.

Commençons par rappeler les critères diagnostiques de ces deux troubles :

**CRITÈRES DIAGNOSTIQUES GÉNÉRALEMENT RECONNUS**

| **Trouble de personnalité limite (TPL)** | **Trouble du spectre autistique (TSA)** |
|---|---|
| Une grande peur de l'abandon et de grands efforts pour l'éviter. | Des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale. |
| Une instabilité des relations interpersonnelles, ainsi qu'une idéalisation ou complète dévaluation des personnes (ange ou démon). | Des comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs. |
| Une instabilité de l'image de soi. | Les symptômes doivent exister dès la jeune enfance. |
| Une grande impulsivité (sexualité, achats, drogues, conduite dangereuse). | Les déficits sont observables et ont des impacts dans les activités sociales et professionnelles, ou d'autres activités importantes de la personne. |
| Des conduites ou menaces suicidaires, de l'auto-mutilation. | Une déficience intellectuelle développementale ou un retard global du développement ne peuvent pas mieux expliquer les perturbations. |
| Une instabilité des émotions. | |
| Une sensation chronique de vide. | |
| Une colère intense, inappropriée. | |

Des symptômes dissociatifs ou des idées paranoïdes lors de stress.

Prenez maintenant le temps d'étudier ce tableau :

**DISTINGER TPL ET TSA**

| **Trouble de personnalité limite** | **Trouble du spectre autistique (TSA)** |
|---|---|
| Une grande peur de l'abandon et de grands efforts pour l'éviter. | Une grande peur de perdre ses donneurs de soins, qu'il s'agisse d'intervenants professionnels ou de proches aidants. Même si la personne n'a pas de diagnostic d'autisme, elle sait très bien qu'elle a des déficits et qu'elle a absolument besoin de l'aide d'autres personnes pour survivre ou en tout cas pour avoir un niveau de vie décent et un minimum de sécurité.<br><br>Il ne faut pas confondre ce besoin de soins (et donc de soignants) pour de la dépendance psychologique. Il s'agit d'une dépendance réelle aux donneurs de soins, exactement comme une personne tétraplégique a une relation de dépendance à ses donneurs de soins.<br><br>Beaucoup ont vécu du harcèlement, de l'intimidation, du rejet et des abus de toutes sortes, toute leur vie jusqu'à maintenant. Ce qui peut engendrer une peur de l'abandon de la part de la ou des quelques personne(s) que l'autiste considère comme ses proches ou ses amis.<br><br>Il est incroyablement difficile pour une personne autiste d'établir une relation avec une nouvelle personne. Souvent, l'adulte |

| | |
|---|---|
| | autiste préférera conserver une relation avec un proche aidant (parent, conjoint, colocataire, etc.) ou un employeur, même si cette relation est toxique, que de devoir trouver une nouvelle personne.<br><br>L'autiste est conscient(e) de ses déficits sociaux et communicationnels.<br><br>Beaucoup d'autistes, même adultes, ne développent pas d'attachement aux personnes.  D'autres ont des liens d'attachement plus forts envers des animaux ou des objets qu'envers les humains. |
| Une instabilité des relations interpersonnelles, ainsi qu'une idéalisation ou complète dévaluation des personnes (ange ou démon).<br><br>La personne blesse les autres par des mensonges et en les accusant de toutes sortes de choses.<br><br>La personne manipule son entourage. | Rappelez-vous de ces 2 critères diagnostiques du TSA  :<br><br>- Des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociale.<br><br>- Les déficits sont observables et ont des impacts dans les activités sociales et professionnelles, ou d'autres activités importantes de la personne.<br><br>Donc, oui, il peut y avoir une instabilité des relations interpersonnelles.  Celle-ci est causée par les «  gaffes sociales  » que l'autiste fait continuellement à cause de ses déficits dans la communication et l'interaction sociale.<br><br>La personne blesse les autres en étant trop franche et directe.  On lui reproche de ne pas faire des «  petits mensonges  » qui pourraient adoucir ses relations |

| | |
|---|---|
| | interpersonnelles.<br><br>L’instabilité n’est pas causée délibérément par l’autiste. Les autistes détestent le changement, y compris le changement des personnes de son entourage. Il est toujours très malheureux quand une personne sort de son entourage. Surtout qu’il ne comprend habituellement pas du tout ce qui a causé le départ de l’autre personne.<br><br>Les autistes ont une pensée « tout ou rien », ce qui peut les amener à idéaliser ou dévaluer les personnes.<br><br>La personne autiste n’arrive pas à comprendre la manière dont pensent et ressentent les autres (théorie de l’esprit). Elle est loin d’être outillée pour faire de la manipulation… |
| Une instabilité de l’image de soi. | Les autistes adultes qui sont du type caméléon (voir p.34) n’ont souvent plus aucune idée de qui ils sont, à force d’avoir joué des personnages pour tenter de s’intégrer à des groupes (famille, école, travail, loisirs, communauté religieuse).<br><br>L’alexithymie, qui est une comorbidité fréquente de l’autisme, peut empêcher la personne de bien se connaître. Quand on ne comprend pas ses émotions, il est plus difficile d’apprendre à se connaître, de savoir qui on est, ce qu’on aime, etc.<br><br>L’estime de soi des autistes tend à être très basse, parce qu’ils se font constamment |

| | |
|---|---|
| | rappeler à quel point ils sont inadéquats et que malgré tous les efforts possibles, ils n'arrivent pas à être adéquats. |
| Une grande impulsivité (sexualité, achats, drogues, conduite dangereuse). | Il est notoire que les autistes sont incroyablement longs à se décider, qu'il leur faut avoir accès à toute l'information disponible sur un sujet avant de prendre la moindre décision.<br><br>Les autistes suivent les règles à la lettre, y compris en matière de conduite automobile. Ils sont aussi très craintifs, évitent de conduire par mauvais temps, ralentissent au moindre signe de danger.<br><br>Certains autistes peuvent en venir à consommer des drogues ou de l'alcool pour s'auto-médicamenter ou pour fuir la souffrance.<br><br>Certains autistes peuvent être tellement désespérés d'avoir une vie sexuelle et affective, qu'ils vont accepter n'importe quelle offre. Ce n'est pas par goût du risque, loin de là! C'est parce que même à 40 ans, ça se peut qu'ils n'aient toujours pas eu une première relation sexuelle, faute d'habiletés sociales pour séduire un(e) partenaire. L'estime de soi peut être tellement basse que l'autiste s'imagine que personne ne va jamais vouloir de lui ou d'elle. |
| Des conduites ou menaces suicidaires, de l'auto-mutilation. | Une anxiété souvent débilitante accompagne l'autisme. Elle est due aux anomalies sensorielles, aux déficits au niveau des |

fonctions exécutives, aux grandes difficultés relationnelles et aux déficits langagiers. Tous ces facteurs réunis causent à l'autiste une impression de chaos perpétuel et un sentiment d'être fondamentalement inadéquat et mésadapté à son environnement.

Cette anxiété, la faible estime de soi et les échecs répétitifs dans toutes les sphères de la vie entraînent chez bien des autistes une humeur dépressive chronique. Plusieurs auront régulièrement de fortes envies suicidaires. Un certain nombre passeront à l'acte.

L'auto-mutilation est aussi assez fréquente chez les autistes. À noter que certains comportements stéréotypés peuvent être considérés comme de l'auto-mutilation, à tort ou à raison.

Une instabilité des émotions.

Tous les autistes ont une limite de tolérance au-delà de laquelle ils se retrouvent en état de surcharge. La surcharge en question peut être de nature sensorielle (y compris la faim, la soif et les autres sensations intéroceptives) ou émotionnelle (tristesse, déception, frustration, échec, honte, culpabilité, etc.). Elle peut aussi résulter d'une trop grande fatigue cognitive ou physique. Deux facteurs moins connus sont la confusion liée aux situations chaotiques, c'est-à-dire quand l'autiste ne comprend pas ce qui se passe autour de lui ou comment il doit agir (j'inclus ici les changements de

| | |
|---|---|
| | plans et les imprévus auxquels la personne ne sait pas réagir), ainsi que les injustices. Les infections et les blessures non diagnostiquées peuvent être des facteurs, de même que l'incapacité à communiquer efficacement. Généralement, il s'agit d'une combinaison de ces divers facteurs. Le plus souvent, le facteur déclencheur de l'effondrement autistique (la « cerise sur le sundae ») est une surstimulation sensorielle. |
| Une sensation chronique de vide. | Fréquente chez les autistes de type caméléon, parce qu'ils ne sont que le(s) personnage(s) qu'ils jouent pour répondre aux attentes de leur entourage. Mais peut aussi exister chez les autistes de type hippopotame, qui ont été surprotégés et n'ont donc aucune expérience de vie, aucune vie en fait. |
| Une colère intense, inappropriée.ad of assuming. And listening to my answer, instead | Les effondrements autistiques peuvent facilement être confondus avec des accès de colère. L'effondrement autistique est la décharge d'une surcharge, ce n'est pas une colère au sens où l'entendent les personnes non autistes. Par contre, un observateur peut penser qu'il s'agit d'une colère.<br><br>Les autistes vivent beaucoup d'échecs et de frustrations, quotidiennement. Ils peuvent finir par développer de la colère envers eux-mêmes et/ou envers d'autres personnes, en fonction de ce qu'ils perçoivent être la source de ces échecs. |

| | |
|---|---|
| Des symptômes dissociatifs ou des idées paranoïdes lors de stress. | L'hypersensibilité sensorielle peut amener des symptômes dissociatifs, on trouve de nombreux témoignages d'adultes à cet effet et je peux en témoigner personnellement.<br><br>Les anomalies sensorielles, la manière différente d'interpréter la réalité (manière de penser différente) et les déficits de communication peuvent amener l'entourage et les professionnels de la santé à croire que l'autiste a des peurs irrationnelles, fait de la paranoïa ou a des hallucinations.<br><br>Les autistes sont constamment dans un niveau de stress qui, chez les personnes non autistes correspond au niveau de stress qu'ils ressentent pendant une situation d'urgence. |
| Aucune correspondance chez la personnalité TPL | Les symptômes doivent exister dès la jeune enfance. On constate chez les autistes, dès la petite enfance :<br><br>- difficulté à établir et à maintenir un contact visuel<br><br>- ne retourne pas les sourires, les câlins, les bye-bye<br><br>- ne fait pas de demandes d'aide à l'adulte<br><br>- ne joue pas avec ses pairs, plus d'intérêt pour les objets et les animaux que pour les humains<br><br>- ne participe pas aux jeux de type « faire semblant », « faire comme si », préférant placer des jouets en ligne ou en faire « des |

scènes » fixes

- difficultés de sommeil

- anxiété importante et omniprésente

- anomalies sensorielles ayant des impacts constants et considérables dans le quotidien de l'autiste et de son entourage : hypersensibilité, hyposensibilité, « bruit blanc » (interférences) ou synesthésie

- stéréotypies : gestes, écholalie, aligner des objets

- grande insistance au respect des routines, séquences, trajets et disposition des objets dans son environnement

- des intérêts restreints et un savoir encyclopédique dans les sujets d'intérêt

- porter attention aux détails plutôt qu'à l'ensemble (par exemple, fixer son attention sur une partie d'un jouet au lieu de jouer normalement avec le jouet)

- ne comprend pas la manière de ressentir (émotions, mais aussi perceptions sensorielles), de penser et de se comporter des autres personnes

- commet constamment des gaffes sociales

- n'arrive pas à s'intégrer à un groupe

- effondrements autistiques

Je comprends par contre comment les psychiatres peuvent confondre ces deux troubles. Lors d'une rencontre brève, si le psychiatre ne pose pas les bonnes questions, la femme

autiste ne va pas lui donner l'information pertinente.  Et, en surface, certains comportements peuvent être similaires.  Ce qui est très différent par contre, c'est « le pourquoi », la raison de ces comportements en apparences similaires.  C'est ce que j'ai essayé de démontrer dans le tableau ci-haut.  Et aussi, tout au long de ce livre, dans lequel vous trouverez l'explication de nombreux comportement autistiques réputés avoir des origines autres ou obscures.

Les psychiatres semblent assez souvent diagnostiquer de manière erronée des femmes comme ayant un trouble de personnalité limite, plutôt qu'un TSA.  Il faut souvent des dizaines d'années au corps médical pour s'apercevoir de son erreur.  Ce qui cause bien des difficultés entre temps à la femme autiste, qui ne reçoit pas les soins et accommodements (au travail, à l'école) dont elle aurait besoin.  **J'exhorte donc les psychiatres à questionner les patients qu'ils suspectent de TPL, à la recherche d'anomalies sensorielles et des comportements autistiques qui étaient présents dès la petite enfance.**  Ne vous contentez pas d'évaluer les comportements de manière superficielle sans en creuser la cause, questionnez la personne et étudiez son histoire de vie de manière consciencieuse.

Il existe des ressources pour les personnes autistes, qui peuvent réellement changer leur vie du tout au tout, améliorer grandement leur qualité de vie, ça a été le cas pour moi.  Mais si la personne a un diagnostic erroné de TPL, elle n'aura pas accès à ces ressources pour les adultes autistes.  De plus, avoir un diagnostic correct permet à l'adulte autiste d'enfin comprendre la source de ses difficultés et de trouver des moyens de pallier à ses déficits.

Si vous êtes un intervenant, psychiatre, psychologue, qui soupçonne un TPL chez un(e) adulte autiste, je vous encourage à visionner cette vidéo de *Aspergers from the inside*, qui vous aidera peut-être à comprendre certaines différences dans la façon dont les autistes conçoivent les relations d'amitié et de couple, mais aussi à conseiller un adulte autiste qui vous semble particulièrement sensible au rejet et aux ruptures de relations : https://www.youtube.com/watch?v=gPa1q8rMOn8

## 2.4. La personne autiste est aussi une personne

Les autistes sont des humains. Ils ont droit à une qualité de vie égale à leurs pairs non-autistes. Ils ont droit au respect de leur intégrité et de leurs besoins.
Les adultes autistes sont des adultes. Ils ont des besoins d’adultes.

Vous êtes travailleur social, médecin, psychologue, éducateur spécialisé? Alors vous avez vu au moins une fois pendant votre formation cette célèbre pyramide :

Accomplissement personnel
(actualisation, réalisation)
Estime de soi
(confiance, respect des autres, estime personnelle)
Besoins sociaux
(appartenance, amitié, amour)
Sécurité (du corps, de l’emploi, de la santé, de la propriété)
Besoins physiologiques
(manger, boire, dormir, respirer)

La personne autiste est avant tout une personne, un humain, avec les mêmes besoins que tous les autres humains. Lorsque vous évaluez les besoins d’une personne autiste, ne vous limitez pas aux besoins de base. Évaluez ses besoins de la même manière, et avec autant de rigueur, que lorsque vous évaluez les besoins d’un autre adulte.

Les autistes sont un groupe de la population extrêmement hétérogène, surtout si on le compare à d’autres groupes généralement desservis par les services en santé mentale. Ce qui fait la force d’un autiste constitue une difficulté énorme pour un autre autiste (voyez l’exemple du calcul mental à la section *La difficulté de calculer les durées*, page 166). Je crois sincèrement que c’est ce qui rend si difficile l’élaboration d’une définition de l’autisme, et par conséquent l’élaboration de stratégies d’intervention, d’outils, etc.

Un autre aspect qui semble «  oublié  » par les intervenants de toutes professions, c’est que les autistes vivent, expérimentent et apprennent comme tout le monde.  Bien des intervenants sont étonnés de choses que j’arrive à faire.  Plusieurs ont même remis en doute le fait que je sois autiste.  «  Les autistes ne comprennent pas les expressions idiomatiques.  »  «  Les autistes ne savent pas rédiger ou dire des phrases sarcastiques.  »  «  Les autistes sont incapables de planifier, d’organiser, tu as eu une entreprise, tu ne peux pas être autiste.  »  Voyez-vous, j’ai appris une ou deux choses ces dernières 40 années.

Un blogueur autiste, *Chavisory’s Notebook*, a publié un excellent texte (https://chavisory.wordpress.com/2017/10/05/invisible-history/) dans lequel il décrit sa frustration que la société en général s’imagine que les autistes sont des espèces d’éternels enfants.  Dans ce texte, il dit plusieurs choses avec lesquelles je peux très bien m’identifier, par exemple  :

---

- «  Les enfants et adolescents autistes ont eu, dans une large mesure, à être responsables d’eux-mêmes, à s’auto-éduquer, à s’auto-instruire, parce que les adultes ne savaient pas comment répondre à leurs besoins, comment leur enseigner.  Ils ont appris tôt à compter avant tout sur soi-même.
- Les autistes de tous âges font face à des problèmes que les non-autistes n’imaginent même pas exister, alors nous développons une très grande capacité à résoudre des problèmes, à imaginer des solutions.
- Nous sommes conscients d’être passablement aveugles aux «  choses sociales  », ce qui fait que nous sommes peut-être parmi les rares individus qui sont «  conscient de ne pas savoir  ».  Alors que la plupart des neurotypiques sont tellement convaincus de l’ampleur et de la justesse de leur savoir, nous remettons continuellement en doute nos connaissances et sommes conscient de l’étendue de notre ignorance.
- Nous avons eu à vivre avec beaucoup de violence, de rejet, de mauvais traitements (intentionnels ou simplement dus à l’ignorance de nos besoins). Nous avons perdu nos lunettes roses il y a fort longtemps lorsque nous arrivons à l’âge adulte.

- Nous avons eu à travailler beaucoup plus fort que le neurotypique pour arriver aux mêmes résultats (terminer notre secondaire, trouver un emploi, peu importe). Nous avons acquis la résilience et la persévérance. »

Bref, les adultes autistes sont bel et bien des adultes, avec un vécu, des expériences de vie, des connaissances, des aptitudes, des projets, des valeurs.

## 2.5. Les aspects positifs d'être autiste

En vrac… et bien sûr, il s'agit de généralisations, chaque personne autiste est un être unique, avec ses caractéristiques propres. Et bien sûr, nous avons les qualités de nos défauts et les défauts de nos qualités, comme tout le monde!

- Nous sommes directs, francs, sincères. Nous disons ce que nous pensons et nos intentions correspondent à nos paroles. Ne cherchez pas de sous-entendus, double-sens ou agenda caché.
- Quand quelque chose nous intéresse, nous pouvons y investir beaucoup de temps, d'énergie et d'argent. Que ce soit au travail, dans les loisirs ou en amour. Si nous nous sentons interpellés par ce que nous faisons, nous serons particulièrement loyaux, fidèles, fiables, engagés et déterminés.
- Nous sommes capables d'être très attentifs aux détails, nous pouvons faire preuve d'une grande précision, de minutie.
- Dans un environnement propice (sans stimuli abusifs), nous avons une capacité de concentration bien au-dessus de la moyenne.
- Nous aimons suivre des instructions et respecter des méthodes de travail et les plans.
- Ceci dit, nous avons une tendance naturelle à tout analyser, y compris nos méthodes de travail et celles des autres autour de nous. S'il y a une manière d'optimiser, nous la trouverons, c'est plus fort que nous, une véritable obsession!
- Nous sommes très auto-critiques dans nos relations, constamment en train de nous demander si nous avons dit la bonne chose, fait ce qu'il fallait, comment nous pourrions faire mieux la prochaine fois.

- Nous réfléchissons en profondeur et longtemps avant de passer à l'action. L'impulsivité est rare chez nous, elle se manifeste surtout lorsque nous sommes débordés au point de vue sensoriel ou social, autrement dit : quand on n'en peut plus! Sinon, au contraire, nous sommes du style « trop prudent », qui évalue tout trois fois avant de se décider.
- Nous sommes très factuels et avons une pensée très objective (peu subjective).
- Lorsqu'en position de leadership, nous prenons nos décisions en fonction du bien commun, de l'équité et de la justice.
- Nous sommes peu influençables.
- Nous savons nous contenter de peu. Alis Rowe mentionne que c'est possiblement parce que nous préférons le calme et la stabilité à la nouveauté et l'excitation qu'elle suscite chez les neurotypiques.
- À cause de nos hypersensibilités et de notre attention aux détails, nous pouvons être des observateurs particulièrement efficaces, détectant des choses qui échappent aux autres. Ceci inclus, *malgré la croyance populaire erronée*, une sensibilité accrue aux émotions des autres, pour ceux d'entre nous qui n'ont pas en comorbidité l'alexithymie (qui est la difficulté à identifier, différencier et exprimer ses émotions ou celles d'autrui, et qui n'est pas une caractéristique de l'autisme, mais un trouble que l'on retrouve chez des autistes et chez des non autistes).
- Contrairement à la croyance populaire, nous savons écouter. Nous pouvons écouter avec une attention soutenue et prolongée. Nous nous intéressons réellement à ce que l'autre nous dit, nous n'écoutons pas distraitement.
- Nous aimons les conversations « en profondeur ». Parlez-nous de ce que vous connaissez, nous avons une soif d'apprendre intarissable. Mais parlez-nous aussi de ce que vous vivez et ressentez, de vos passions et projets, etc.
- Nous semblons *naturellement* plus ouverts, plus enclins à accepter les différences, ce qui est hors norme. Par contre, je mets un bémol à ce point. J'ai remarqué que les autistes diagnostiqués tardivement ont tendance à faire preuve d'une ouverture extraordinaire dans toutes sortes des sphères. Par contre, j'ai aussi remarqué que les autistes diagnostiqués précocement **et** surprotégés ont tendance à, au contraire, être particulièrement fermés, rigides et même, à faire preuve d'extrémisme. J'ai une théorie pour expliquer cela, basée sur *l'exposition versus la*

*surprotection*, mais ce serait trop long pour la détailler ici. Et je veux préciser qu'on peut amener une personne autiste fermée à s'ouvrir, en l'exposant à une variété de personnes, d'expériences, d'opinions, etc. Lorsque la personne constatera que chacun des groupes de personnes est aussi fermement convaincu que son opinion « est la seule valable », elle se rendra compte qu'en fait il n'y a pas une « **V**érité », mais des « **v**érité**s** » et que chacun crée sa propre **v**érité.

- Nous sommes *naturellement* plus créatifs, contrairement au préjugé. Il y a plusieurs raisons à cela. Nous avons tendance à considérer toutes les options, à ne pas nous arrêter à la première solution qui nous vient en tête. Nous faisons des liens entre des choses que les autres ne relient pas entre elles. Nous voyons des détails invisibles aux autres, et qui nous donnent des idées originales. Nous avons des perceptions sensorielles qui sont inconnues des personnes neurotypiques, donc nous percevons des choses qui leur sont invisibles. Ceci dit, tout comme pour le point précédent, les autistes qui ont été surprotégés ont tendance à, au contraire, manquer de créativité.

Un blogueur autiste dont j'ai oublié le nom a soulevé une particularité des autistes qui n'est jamais mentionnée par les scientifiques, les médecins ou les intervenants. On lit et entend toujours que les autistes sont « en retard » dans leur développement par rapport à leurs pairs. Je ne crois pas que les autistes soient « en retard », je crois plutôt que notre développement suit un ordre différent de celui des neurotypiques.

Les petits enfants neurotypiques apprennent d'abord à interagir avec les autres humains, puis ils acquièrent des connaissances « techniques » via leurs interactions avec les adultes (en utilisant le langage). Les petits enfants autistes apprennent d'abord des connaissances « techniques » (en observant et en expérimentant), puis plus tard ils s'intéressent à interagir avec les autres humains. Cette particularité fait en sorte que déjà à l'entrée à l'école primaire nous avons un retard marqué au niveau de la communication et des aptitudes sociales, mais par contre nous avons des connaissances « techniques » en avance. Lorsque des adultes autistes écrivent cela sur leur blogue, il y a toujours plein de parents de jeunes enfants autistes pour commenter que leur enfant n'est pas en avance au niveau des connaissances « techniques ». Souvent, l'adulte autiste se met à questionner le parent et fini par mettre en évidence au moins un domaine dans lequel l'enfant a des connaissances encyclopédiques (même quand l'enfant en question est non verbal).

Dès notre plus jeune âge, nous observons absolument tout ce qui se passe autour de nous. Comme nous n'avons pas de préférence pour les humains par rapport aux autres éléments de l'environnement, nous étudions tout avec un égal intérêt. Par exemple, je me souviens que de l'âge de 4 à 8 ans j'ai passé des heures à étudier l'écoulement de l'eau dans l'allée en terre et gravier chez mes parents. J'étudiais les modifications au cours de l'eau (déplacement du lit du cours d'eau suite à l'érosion, formation de bras morts, méandres, confluents, deltas), etc. Je m'amusais à construire des barrages, à former des réservoirs, à créer des canaux d'irrigation. Tout cela sans avoir aucune idée du vocabulaire impliqué. Je ne pense pas en mots, alors ça n'avait aucune importance, j'emmagasinais les connaissances sous formes de pensées brutes, de concepts. Quand à l'école on a fini par nous parler des phénomènes en lien avec l'hydrographie, je n'avais rien à apprendre du manuel scolaire! Par contre, je trouvais intéressant d'enfin connaître des mots qui correspondent à ces concepts depuis longtemps emmagasinés dans ma mémoire. Enfin, je pouvais parler de ces phénomènes hydrologiques avec les gens autour de moi! Encore aujourd'hui il m'arrive de lire un livre sur un sujet donné et d'y apprendre non pas des connaissances, mais – enfin! - le vocabulaire que les gens associent à ces connaissances (qui elles étaient déjà emmagasinées dans ma mémoire sous forme de concepts).

Jusqu'à la mi-vingtaine, j'étais souvent très frustrée de ne pouvoir discuter avec personne des choses que je connaissais, parce que le plus souvent je les avais apprises par l'observation et l'expérimentation, donc sans passer par le langage. Il m'en a fallu du temps pour avoir suffisamment de vocabulaire dans divers champs techniques, technologiques et scientifiques pour réussir à enfin m'exprimer sur les sujets qui m'intéressaient!

L'étude du comportement des cours d'eau n'est qu'un tout petit exemple de quelque chose que j'ai étudié lorsque j'étais enfant. Tout ce qui attirait mon attention était soumis à pareille étude approfondie. Malheureusement, les comportements humains n'étaient que des phénomènes parmi tous les autres, et comme ils étaient davantage imprévisibles que les phénomènes naturels, j'étais moins intéressée à les étudier. Tout chercheur vous dira qu'il est bien plus simple de reproduire une expérience comportant uniquement de la matière qu'une expérience comportant un ou des facteur(s) humain(s).

Les adultes autistes ont souvent une culture générale particulièrement vaste ou du moins, ils ont accumulé des connaissances encyclopédiques dans leur(s) domaine(s) d'intérêt. C'est un des avantages d'être autiste : je ne connais pas l'ennui car j'ai

toujours quelque projet de réflexion, de recherche ou d'expérimentation en attente de disponibilité de « temps de cerveau ».

## 2.6. L'autisme et les 5 dimensions de la personne

**En éducation spécialisée, on aime bien décrire les personnes en fonction de 5 dimensions.** Écrire cela, c'est un euphémisme. Comme disait l'équipe « St-Jean-de-Bosco » dans une parodie du quiz télévisé *Génies en herbes* (https://fr.wikipedia.org/wiki/G%C3%A9nies_en_herbe) par le groupe d'humoristes *Rock et Belles oreilles* :

« […] y nous ont assez écœurés avec ça tabar! »

Pour les plus jeunes et pour les gens qui ont grandi hors Québec, vous pouvez écouter l'extrait (3:48) et découvrir un petit bout de la culture québécoise de mon enfance : https://www.youtube.com/watch?v=V_7MPqvZyxc

Je trouvais cette référence culturelle particulièrement intéressante à insérer ici. Lorsque j'ai écrit la première phrase de cette section, celle en gras, j'ai immédiatement et spontanément dit tout haut : « St-Jean-de-Bosco, y nous ont assez écœurés avec ça tabar! » C'est un bel exemple du mode de pensée autiste et aussi de ma manière de communiquer verbalement : l'écholalie (il s'agit d'écholalie différée ici). Je savais *très exactement* d'où provenait cette phrase et elle est sortie très rapidement. Dès que je l'ai eu dite, j'ai été émerveillée à l'idée que l'équipe portait le nom de « St-Jean-de-Bosco », une référence évidente à Boscoville (https://boscoville.cieq.ca/), l'endroit où est née l'éducation spécialisée! N'est-ce pas excitant!!! La vie d'autiste est faite de bien des difficultés et de pas mal de douleur, mais parfois il y a de ces moments de pur bonheur!

Comme j'étudie en éducation spécialisée et que les éducateurs spécialisés sont définitivement susceptibles d'intervenir auprès d'adultes autistes, j'ai décidé d'inclure un tableau qui présente les forces et les difficultés qu'on rencontre ***généralement*** chez les adultes autistes. Chaque personne est unique dès la naissance, puis elle vit une combinaison d'expériences uniques, et en tire un ensemble de connaissances et d'apprentissages unique. Il s'agira donc d'une grosse ***généralisation***. Mais c'est un bon point de départ pour les personnes qui ne sont pas familières avec l'autisme chez les adultes.

Les 5 dimensions utilisées en éducation spécialisées sont : physique, intellectuelle (on dit aussi *cognitive* et elle inclut le langage), affective, sociale et morale.

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| Physique | Anomalies sensorielles (hypersensibilité, hyposensibilité, synesthésie) | Anomalies sensorielles : hypersensibilité, hyposensibilité, « bruit blanc » (interférences) ou synesthésie.<br><br>Les anomalies sensorielles induisent une fatigabilité (physique, cognitive et émotionnelle), des difficultés de concentration, d'attention et de perception. Elles peuvent provoquer des effondrements autistiques (de type fonte ou de type explosion) et, par effet cumulatif, engendrer le burn-out autistique.<br><br>Sujet à certains problèmes de santé mentale : anxiété sévère, dépression (qui peut devenir chronique), TOC, addictions.<br><br>Problèmes digestifs et intolérances alimentaires.<br><br>Surpoids ou au contraire, insuffisance pondérale.<br><br>Difficultés plus ou moins prononcées (et disparités) |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | | dans toutes les sphères du domaine moteur : la motricité globale, la motricité fine, le schéma corporel et l’orientation spatio-temporelle.<br><br>Problèmes chroniques de sommeil (insomnie, cauchemars).<br><br>Réactions paradoxales ou trop intenses à la médication (incluant celle non psychiatrique). |
| Intellectuelle (ou cognitive) | Mémoire à long terme (peut être affectée par la prise actuelle ou antérieure de certains médicaments psychiatriques).<br><br>Excellente capacité de maintenir son attention et sa concentration, dans un environnement adapté à ses anomalies sensorielles.<br><br>Possède des connaissances approfondies sur les sujets qui l’intéressent et aime partager, transmettre ses connaissances.<br><br>Aime apprendre, a besoin de beaucoup de stimulation | Mémoire à court terme (problème assez généralisé, mais peut être intacte pour certains individus).<br><br>Difficultés au niveau des fonctions exécutives (voir le chapitre 4).<br><br>Mode de pensée différent, ce qui peut faire en sorte que la personne a de la difficulté à comprendre comment les autres pensent (et les autres ont de la difficulté à comprendre comment l’autiste pense).<br><br>A besoin de méthodes d’apprentissage adaptées à |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | intellectuelle, il la recherche.<br><br>Le jugement est basé sur les faits, les données, les règles, plutôt que sur les émotions. Cela peut être avantageux ou pas, selon les situations.<br><br>Trouve des solutions originales, et souvent optimales, aux problèmes.<br><br>Capable de percevoir les détails qui ont échappé aux autres. | son mode de pensée différent, à ses anomalies sensorielles et à ses difficultés au niveau des fonctions exécutives.<br><br>Anomalies au niveau de la communication : volubilité excessive ou incapacité de parler (en tout temps ou dans certains contextes), écholalie, autres tics verbaux, difficulté à comprendre le langage imagé, élocution lente ou rapide, utilisation de scripts au lieu de langage spontané, difficulté avec l'utilisation des pronoms ou la construction de phrases grammaticalement correctes, peu d'expressions faciales (et peuvent ne pas concorder à ce qu'on attendrait), vocabulaire riche ou limité, bref on est dans le domaine des extrêmes.<br><br>Peut avoir besoin d'utiliser une méthode de communication alternative ou augmentée, en tout temps ou de manière ponctuelle : écrit, synthèse vocale, pictogrammes, langue des |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | | signes, Makaton, etc.<br><br>Pensée «  tout ou rien  ». La notion de nuance s'acquiert avec l'expérience de vie, elle n'est pas présente automatiquement.<br><br>Difficulté à avoir une «  vision d'ensemble  ».<br><br>Peut avoir des intérêts qui ne correspondent pas avec ceux qu'on retrouve en général parmi son groupe d'âge.<br><br>La fatigue physique réduit énormément ses capacités mentales, incluant le langage (mutisme sélectif). |
| Affective | A généralement peu d'amis et de personnes significatives, mais y est très attaché.<br><br>Très autonome, une fois qu'il sait ce qu'on attend de lui (et qu'il est motivé à le faire).<br><br>Ses sources de motivation sont presque toujours intrinsèques.<br><br>Il est peu influencé par l'opinion des autres, il se fait sa propre opinion, en fonction de ce qu'il sait et de | Timidité excessive, manque d'estime de soi et de confiance de soi et méfiance (suite à des expériences d'intimidation ou à la surprotection).<br><br>Incapable de se motiver, s'impliquer, se discipliner, s'il ne voit pas pourquoi le faire (peu sensible à la motivation extrinsèque).<br><br>Les changements sont très stressants pour lui. |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | ce qu'il observe. Les modes et la publicité ne l'influencent pas.<br><br>Bonne capacité d'empathie, contrairement à la croyance populaire.<br><br>Franc, direct, honnête, intègre, ponctuel, passionné, persévérant, responsable, généreux, compréhensif, respectueux (se souvenir que chaque humain est un individu, on généralise ici).<br><br>Fonctionne bien dans un environnement où le respect strict de routines et de méthodes de travail est exigé.<br><br>Capable d'affirmer son opinion et de la défendre en expliquant ses arguments. Capable de comprendre que les autres ont une opinion différente car leur perception de la réalité est différente de la sienne. Capable de changer d'opinion si on lui démontre que celle-ci est fondée sur une erreur ou qu'il y a une meilleure option. (Peut être plus difficile pour les autistes qui n'ont pas été | Incapable de supporter la tension dans un groupe, il se retire s'il ne peut pas la faire diminuer.<br><br>Très affecté par l'humeur ambiante, facilement contaminé.<br><br>S'il a une hypersensibilité au toucher, il peut lui être très difficile, voire impossible, de donner ou recevoir de l'affection physiquement.<br><br>Exprime ses émotions de manière inhabituelle, sans égard aux conventions sociales, ce qui fait qu'elles peuvent sembler sans concordance avec la situation présente.<br><br>On retrouve plus de personnes avec alexithymie parmi les autistes que parmi les neurotypiques.<br><br>Peut s'attacher de manière excessive à des objets ou animaux (je sais, c'est très subjectif).<br><br>A besoin de s'isoler pour réussir à évacuer le stress |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | assez socialisés.) | accumulé.<br><br>Ne comprend pas que les autres sont incapables de changer d’opinion si on leur présente des faits démontrant que leur opinion est fondée sur une erreur ou qu’il y a une meilleure option. |
| Sociale | Sera fidèle à l’extrême au meneur et à l’autorité, pourvu que ceux-ci soient légitimes et que le meneur soit compétent.<br><br>Capable de prendre le leadership d’un groupe, s’il se sent compétent dans le domaine d’action du groupe et que l’opportunité se présente.<br><br>Capable de dénoncer les injustices.<br><br>N’est pas intéressé par la gloire, la puissance, le prestige, la richesse.<br><br>Ami ou conjoint loyal et dévoué.<br><br>Fondamentalement altruiste, n’hésite pas à faire du bénévolat, à donner des | A de la difficulté à faire des demandes, à affirmer ses besoins.<br><br>Peu enclin à se joindre à des groupes, car il a eu de nombreuses mauvaises expériences pendant l’enfance et l’adolescence et il a peur de vivre encore de l’intimidation, du harcèlement, des agressions et autres formes de violence.<br><br>Incapable de suivre un meneur incompétent (à moins que celui-ci avoue son incompétence et accepte les conseils).<br><br>Incapable de se plier à une autorité illégitime.<br><br>S’identifie peu aux groupes qu’il fréquente, à son origine |

| Dimension | Forces | Difficultés |
| --- | --- | --- |
| | objets ou de l'argent aux causes qui lui tiennent à cœur.<br><br>S'il a eu la chance de socialiser étant enfant, adulte il accepte les différences de toutes sortes, il a peu de préjugés, est peu porté à la discrimination, bref il fait preuve d'une grande ouverture.<br><br>Collabore parfaitement s'il comprend la raison de la demande. Par exemple, un employeur a avantage à expliquer pourquoi il exige tous les reçus lors d'une demande de remboursement de dépenses (parce qu'il doit à son tour les fournir au gouvernement s'il se fait inspecter par l'impôt).<br><br>Apprécie les activités sociales, pourvu qu'elles soient basées sur un intérêt commun. | géographique, etc.<br><br>Préfère travailler seul s'il doit accomplir du travail intellectuel ou exigeant de la créativité, car son processus de pensée est très différent et fondamentalement incompatible avec celui du neurotypique. Travaille par contre très bien avec les autres personnes neuroatypiques.<br><br>Ne sait pas comment se faire des amis.<br><br>S'il n'a pas eu la chance de socialiser étant enfant, il aura intégré les préjugés de son entourage immédiat et pourra se montrer fermé à rencontrer des personnes qui ne correspondent pas au standard de référence de son entourage immédiat.<br><br>Se retrouve souvent en situation de dépendance par rapport à une personne (parent, conjoint, autre), à cause de sa difficulté à conserver un emploi stable.<br><br>Peut être aveugle aux normes |

| Dimension | Forces | Difficultés |
| --- | --- | --- |
| | | sociales, ne pas les comprendre correctement, ou ne pas savoir les appliquer dans le feu de l'action même s'il les comprend théoriquement.<br><br>Ne se plie pas aux normes sociales de genre et de sexualité.  Les comprends peu ou pas du tout.  Peut les appliquer de manière extrême et rigide  :misogynie, homophobie, etc. |
| Morale | Peu d'intérêt pour le pouvoir et la richesse.  Préfère profiter de l'instant présent.<br><br>Riche spiritualité, même si généralement peu exprimée extérieurement.  Grand intérêt pour les diverses religions et les systèmes de valeurs.<br><br>Respecte les notions consensuelles de bien et de mal de son environnement social, une fois qu'il les connaît.<br><br>Respecte les règles à la lettre.<br><br>Croit que chacun a le droit | Sujet à avoir une spiritualité originale, voire marginale.  Ne se plie pas aux normes religieuses, ou au contraire devient obsédé par une religion.  Peut avoir développé son propre système de croyances et de valeurs.<br><br>Difficulté à appliquer les règles avec nuance.<br><br>Refuse de respecter une règle qui «  ne fait pas de sens  », exigera des explications, voudra savoir pourquoi la règle existe.<br><br>A de la difficulté à convertir |

| Dimension | Forces | Difficultés |
|---|---|---|
| | d’avoir ses propres croyances, valeurs, intérêts, opinions, choix de vie, etc.<br><br>Une fois qu’il a réussi à démarrer un projet, il y consacrera tous les efforts et ressources nécessaires.<br><br>Entretiens généralement bien ses objets, les répare s’ils brisent.<br><br>Aime se sentir utile.<br><br>A besoin de consacrer le gros de son temps à faire des choses qu’il aime faire. L’importance est accordée au vécu, au moment présent, à l’expérience vécue, plutôt qu’au résultat, au gain obtenu. | ses rêves en projets concrets.<br><br>Peut céder aux pressions de son entourage qui lui « suggère fortement » des objectifs irréalistes en fonction de ses particularités (ce qui entraîne des échecs à répétition, causant une baisse d’estime de soi et de confiance en soi).<br><br>Difficulté à apprécier la vie, à cause des difficultés sensorielles, de communication et sociales, qui rendent le quotidien difficile à supporter. |

# 3. Particularités sensorielles

Ce chapitre a pour but d'expliquer ce que sont les hypersensibilités sensorielles et les hyposensibilités sensorielles, le « bruit blanc » (interférences) et la synesthésie, ainsi que les effets qu'elles ont sur la vie des personnes autistes, et des pistes de solutions lorsque ces effets sont négatifs.

Il faut que je précise que je vais aborder dans ce chapitre surtout les aspects négatifs des hypersensibilités et hyposensibilités sensorielles. Mais elles peuvent aussi être source de joie, de plaisir sensoriel, d'exclusivité. Elles peuvent être à la base d'un talent dans un domaine spécifique. Elles peuvent rendre possible une carrière exceptionnelle.

Lorsque vous évaluez les particularités sensorielles d'une personne autiste, n'oubliez pas de considérer aussi les points positifs et de les mentionner à la personne. Souvent, nous voyons seulement nos particularités négativement, ce qui est bien sûr déprimant. Comme j'ai déjà dit à un intervenant :

> C'est extrêmement difficile de se réveiller chaque matin en faisant le constat qu'on est *encore* dans ce monde trop intense. On a juste envie de se rendormir, pour de bon. Mais aucun danger qu'on se rendorme avec pareilles agressions qui surgissent de toute part : sensation rugueuse des draps sur la peau, lumière douloureuse, bruit trop intense, etc. La plupart du temps à mon réveil, même la densité de l'air me semble trop grande. Ce qui fait que j'éprouve une forte impression de m'être réveillée dans un monde qui n'est pas le miens, un monde étranger et agressant, duquel je suis jour après jour prisonnière.

## 3.1. Mon expérience du monde est très différente de la tienne

Bien sûr, il n'y a pas que les autistes qui peuvent avoir des hypersensibilités ou des hyposensibilités sensorielles. Par exemple, des personnes ayant certaines maladies oculaires (des yeux) pourront être hypersensibles à la lumière vive. Ou des personnes souffrant de migraines pourront être hypersensibles aux bruits. Mais d'après mon expérience de vie les particularités sensorielles semblent bien plus fréquentes parmi les autistes que parmi la population en général.

### 3.1.1. À quel point?

La perception qu'a du monde une personne autiste est unique. L'autiste perçoit des choses que les autres autour de lui sont incapables de percevoir ou d'interpréter. Par contre, certaines choses qui semblent évidentes aux autres peuvent lui être imperceptibles ou impossibles à interpréter. Il est probablement impossible pour une personne neurotypique d'imaginer à quel point nos perceptions sont différentes.

L'autiste perçoit tout jusque dans les moindres détails et il lui faut un certain temps pour réussir à se faire une idée globale à partir de cette multitude de détails.

Tout cela fait en sorte que la représentation qu'à l'autiste du monde qui l'entoure est totalement différente de la représentation que vous en avez. La plupart du temps, tout se passe tellement vite autour de nous qu'avant qu'une situation change nous n'avons même pas eu le temps d'analyser tous les détails que nous en avons perçu. Nous avons encore moins eu le temps de nous en faire une idée globale. Par contre, il se peut que nous repensions plus tard à la situation et prenions le temps de poursuivre notre analyse des détails afin de parvenir à une vue globale. Il se peut que cela prenne beaucoup de temps par contre, parfois des jours.

Certaines perceptions sensorielles peuvent être tellement intenses pour une personne autiste qu'elles peuvent être réellement douloureuses ou en tout cas insupportables.

Mentionnons enfin que l'autiste peut se mettre en danger parce qu'il n'a pas réussi à percevoir un danger pourtant évident pour les personnes autour de lui. Soit qu'il était trop submergé par les divers stimuli sensoriels et n'a pu discerner le stimulus indicateur du danger, soit qu'il n'a pas eu le temps d'analyser les détails de la situation pour s'en faire une idée globale.

Les problèmes sensoriels (perception des stimuli) et cognitifs (interprétation des perceptions) des autistes entraînent des retards développementaux dans diverses sphères : langage, mouvement, socialisation, etc. Ces retards créent des situations de handicap, tout comme les problèmes cognitifs et sensoriels eux-mêmes. Les anomalies sensorielles ne sont donc pas à prendre à la légère. Une personne autiste devrait être

évaluée, afin que l'équipe de soins, l'employeur, les enseignants, la famille, les amis, le conjoint, bref toutes les personnes qui gravitent autour de l'autiste, connaissent ses anomalies et puissent agir en conséquence.

C'est particulièrement important si on souhaite faire travailler les adultes autistes, les intégrer et les conserver sur le marché du travail (versus que ces personnes soient condamnées à vivre de prestations sociales). **Il est impossible pour un autiste de réussir à conserver un emploi s'il y a dans l'environnement de travail des stimuli sensoriels qui lui sont insupportables.** En effet, il fera inévitablement des effondrements autistiques à répétition, soit au travail, soit à la maison (ce qui peut avoir des conséquences désastreuses si vous avez un colocataire, un(e) conjoint(e) ou des enfants). En plus, l'autiste accumulera un stress de plus en plus grand et un bon matin son corps refusera tout simplement de collaborer, il sera en état de burn-out autistique (voir p.625). Les neurotypiques qui ont fait une dépression sévère ou un burn-out savent de quoi je parle : on est dans son lit, à hurler à son corps qu'il FAUT se lever, mais le corps REFUSE de bouger, on est coincé dans son lit. Ou bien, l'autiste développera des maladies psychosomatiques à cause du stress qui s'accumule et sera tout autant incapable de continuer à travailler. Souvent, on pourra trouver des moyens d'atténuer les stimuli sensoriels trop intenses pour l'autiste par des moyens aussi simples que des bouchons ou des coquilles, des lunettes soleil, une casquette, des gants, etc. Mais parfois, ce ne sera pas possible d'atténuer les stimuli et il sera préférable de trouver un autre milieu de travail pour l'autiste.

On entend beaucoup parler des hypersensibilités et des hyposensibilités sensorielles. Temple Grandin parle d'un 3ème type d'anomalie sensorielle, dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[22], à la page 43 de la 2ème édition. Ce type d'anomalie a été décrit par Carl Delacato, un thérapeute qui travaillait avec des enfants autistes, comme du « bruit blanc ». C'est-à-dire, de l'interférence, comme quand l'image de la télévision était « enneigée » lorsque j'étais enfant parce que des ondes électromagnétiques interféraient avec le signal entre l'antenne émettrice et l'antenne réceptrice. Lorsqu'on lit les témoignages de certains adultes autistes, particulièrement ceux qui ont appris le langage très tard (certains à l'âge de 30 ans seulement), on s'aperçoit qu'ils semblent effectivement avoir un problème d'interférence. Souvent ce problème est plus évident dans leurs descriptions d'un sens, la vue ou

22 ISBN : 978-0-307-27565-3

l’audition.  Mais à la lecture de certains témoignages, on se dit que ce sont toutes leurs perceptions sensorielles qui semblent s’embrouiller entre leurs capteurs sensoriels et leur cerveau.  Imaginez combien il peut être difficile pour eux de donner un sens à leurs perceptions sensorielles au travers de toute ces interférences!  Temple Grandin donne une bonne image à la page 48 du même livre  : imaginez si vous tentez de comprendre le monde en regardant au travers d’un kaléidoscope et en écoutant au travers d’une station de radio continuellement aux prises avec des interférences.  Imaginez si on combine à cela le 4ème type d’anomalie sensorielle  : la synesthésie (voir page 117).

Dans un excellent diaporama[23] à propos de la réciprocité du problème de l’empathie, j’ai trouvé cette citation[24] qui m’a tout de suite semblé illustrer parfaitement à quel point il est difficile d’imaginer une perception du monde très différente de la sienne (traduction libre)  :

> « Est-ce qu’essayer de comprendre l’expérience autistique est une version plus nuancée d’essayer de comprendre la perception qu’a une chauve-souris du monde? »

Une autiste m’a envoyé ce court message  :

> « J’ai lu une citation dernièrement  : «  She was not fragile like a flower; she was fragile like a bomb.[25]  »  C’est l’impression que mon corps me donne  : une bombe. Une bombe prête à se déclencher à propos de mille et une choses qui laissent les autres corps indifférents, ou même, leur procure du plaisir. »

Je vais vous donner quelques exemples de différences de perception et d’interprétation du monde par les autistes.  Mes exemples sont surtout en lien avec la vue, mais nos autres sens sont tout aussi sujets aux anomalies.  Ce qui fait que globalement, notre expérience du monde n’a que peu en commun avec celle des neurotypiques.  Et que même deux personnes autistes auront chacune une expérience du monde différente, en

23 *From finding a voice to being understood : exploring the double empathy problem*, par Damian E M Milton, un chercheur de l’université de Birmingham

24 *The Mind’s I: Fantasies and Reflections on Self and Soul*, par T. Nagel, édité par Penguin

25 Ce qui se traduit par  : Elle n’était pas fragile comme une fleur, elle était fragile comme une bombe.

fonction de leur anomalies sensorielles respectives. Ensuite, vous pourrez lire des explications et des témoignages d’autres adultes autistes.

#### 3.1.1.1 Quelques exemples de perception sensorielle différente

**1er exemple : la photo**



Cet exemple m’a été donné par une intervenante. Je l’ai testé souvent avec des neurotypiques et des autistes et le résultat est assez concluant. Il suffit de demander à la personne de dire ce qu’elle voit sur la photo.

Réponse typique de neurotypique : « C’est une ville la nuit. »

Réponse typique d’autiste : « C’est intéressant, il y a des lumières roses, bleues et d’autres blanches. Le troisième édifice à partir de la droite, si tu le regardes à 90°, ça fait penser au ‘screensaver’ du film *La Matrice*. Sur le toit de cet édifice, il y a l’air d’y avoir une grue, on la voit comme en jaune. Peut-être qu’ils sont en train de laver les vitres et que c’est pour suspendre la nacelle? L’édifice tout à droite est en spirale! Il est beaucoup plus lumineux que les autres. Il y a des arbres au bord de l’eau, ça fait comme

de la dentelle, j’adore regarder des arbres la nuit avec une lumière en arrière-plan.  On voit le reflet des lumières dans l’eau à gauche de la photo.  Il y a un lampadaire de rue vraiment brillant en bas à droite…  »  L’autiste aurait continué sa description, mais le neurotypique qui a posé la question le coupe  : «  Oui, mais tu vois quoi sur la photo?  » L’autiste regarde le neurotypique, incrédule et agacé à la fois  : «  Je viens de te le dire, t’écoutais pas?!  »  Si l’autiste a suffisamment d’expérience de vie, il comprendra à la deuxième demande que le neurotypique veut savoir ce que représente *globalement* l’image et il répondra alors  : «  Tout ça nous donne un paysage de ville la nuit, mais je ne connais pas cette ville, alors je ne peux pas te la nommer.  »

Morale de cette histoire  :

- Le neurotypique perçoit d’abord la réalité dans son ensemble, puis, si on lui demande, il prendra le temps de regarder, et si on l’y contraint vraiment, il prendra le temps d’analyser, de faire des comparaisons, etc.
- L’autiste perçoit d’abord chacun des détails de la réalité.  Pour chacun de ces détails, il fait des liens avec ses connaissances et ses expériences passées, il cherche des faits connexes et le vocabulaire associé (imaginez une carte mentale – voyez ici si vous ne savez pas de quoi je parle  : https://fr.wikipedia.org/wiki/Carte_mentale#/media/Fichier:A_Mind_Map_on_ICT_and_Pedagogy.jpg – mais en plus cette carte mentale est en 4 dimensions  : x, y, z et temps).  Ensuite, l’autiste fait des liens entre chacun des détails qu’il a observés, il les compare, etc.  Finalement, si on le lui demande il s’efforcera de synthétiser toutes ces informations et ces observations pour en faire un tout.
- Il faut beaucoup plus de temps à une personne autiste pour analyser et tirer une signification de ses perceptions sensorielles.  La même chose se produit pour beaucoup d’autistes lorsqu’ils essaient de parler, ils s’égarent dans les multiples liens, comparaisons, processus de pensée et accès aux souvenirs que génèrent chacun des mots qu’ils essaient d’assembler pour former une phrase.  C’est ce qui explique que j’ai énormément de difficulté à parler quand je suis fatiguée, stressée ou en surcharge sensorielle.

**2ème exemple  : la promenade de Gaspé**

Il y a à Gaspé une promenade au bord de «  la mer  » (en fait, au bord de la baie de Gaspé et de l’embouchure de la rivière York).  Je vais souvent m’y promener avec mes copains

neurotypiques.  Il y a une section de la promenade qui consiste en un trottoir en bois et une section qui est constituée de pavés de béton.  Un jour, un de ces copains me dit au retour de la promenade  : «  Je te comprends pas, chaque fois qu'on va marcher à la promenade, tu regardes seulement au sol.  Tu ne profites jamais de la superbe vue.  »

Ce dont mes copains neurotypiques se souviennent quand nous revenons de la promenade  : «  la mer  », les montagnes en arrière-plan, parfois des bateaux et des animaux marins, peut-être quelque nuage à la forme étrange qui a stimulé leur imaginaire.

Ce dont je me souviens  : Je pourrais dessiner de mémoire l'agencement des pavés de béton.  Je pourrais vous décrire avec précision de quelle manière sont fixées les planches de bois traité pour la portion trottoir.  Je sais quelles sections du trottoir ont été rénovées récemment, le bois est de couleur différente, mais aussi il a été traité selon un procédé industriel différent du bois d'origine de la promenade (le bois récent a de grosses encoches sur la surface des planches).  Je sais le nombre de clous utilisés pour fixer les planches à la structure portante du trottoir.  Entre autres, à chaque bouts des planches il y a trois clous.  L'ouvrier qui a fixé les clous était assez constant dans la manière d'enfoncer ces groupes de 3 clous.  Il est intéressant de voir la patine du bois et des têtes de clous causée par l'exposition aux éléments du bord de mer.  Il y a de place en place des taches devenues indélébiles dans le bois, à cause des fruits des arbres qui bordent la promenade.  Je pourrais détailler la végétation qui borde la promenade, fleurs, arbustes et arbres.  Et combien d'autres détails…

Morale de cette histoire  :

- Malgré que je n'ai pas regardé les mêmes choses que mes copains neurotypiques, j'ai vu un grand nombre de choses que j'ai trouvé très intéressantes.
- Je me suis concentrée sur le trottoir de bois, les dalles de béton et la végétation, parce que ce sont des éléments relativement sans mouvement. Regarder «  la mer  », c'est très fatiguant pour moi, car ça bouge sans arrêt et il y a des reflets lumineux aléatoires en plus.  Ça m'oblige aussi à lever la tête et donc à recevoir davantage de lumière directe du soleil, ce qui me fatigue aussi.  Déjà qu'il vente presque tout le temps au bord de l'eau et donc c'est déjà un stimulus.  Il y a aussi le bruit des vagues, qui est très fort.  Et la grande humidité de l'air qui est quelque chose dont je ne peux faire abstraction.  Ma notion d'une promenade relax, c'est une promenade sans surstimulation sensorielle.  Comme il y a des stimuli

sensoriels que je ne peux éliminer (vent, vagues, humidité de l'air sur ma peau et dans mes narines, odeurs de grève ou de mer), j'élimine ceux que je peux éliminer et je me concentre sur ce qui m'est agréable à observer.

- Ce qui est une sensation agréable pour une personne neurotypique peut être désagréable ou carrément insupportable pour une personne autiste. Et vice-versa. En plus, chaque personne autiste a pigé au grand tirage de la vie une combinaison différente d'anomalies sensorielles.

- Chaque fois que je retourne marcher à cet endroit, je retrouve les mêmes éléments au sol et leurs détails. Parfois, il y a un petit changement bien sûr. C'est extrêmement relaxant pour moi de parcourir ce trajet dont je connais chacun des détails et de « suivre le fil » de mes souvenirs dans ma tête au fur et à mesure que j'avance sur le trottoir et les dalles. Lorsque je remarque un changement, c'est comme si vous aviez vu une belle fleur, je m'émerveille. Je prends le temps d'analyser ce changement : à quoi est-il dû, quelles conséquences aura-t'il sur les éléments environnants, et bien d'autres questions encore. J'observe aussi la croissance et les cycles reproductifs des végétaux qui bordent la promenade, ainsi que les blessures qu'ils ont subies et les maladies qui les affectent.

**3ème exemple  : le tableau de Georges De La Tour**



Ce tableau de Georges De La Tour est intitulé *Le tricheur*.  L'image provient de Wikipédia (https://fr.wikipedia.org/wiki/Le_Tricheur_%C3%A0_l%27as_de_carreau#/media/File:La_Tour_Le_Tricheur_Louvre_RF1972-8.jpg)

Uta Frith, une psychologue qui a beaucoup étudié l'autisme, a fait un test très simple à partir de ce tableau.  J'ai reproduit ce test, avec des autistes et des non autistes, comme madame Frith l'a fait, et je suis arrivée aux mêmes résultats.  C'était intéressant comme expérience et je trouve que ce pourrait être une belle activité à suggérer à un jeune adolescent ou adulte autiste, pour l'aider à s'apercevoir en quoi la vision du monde des neurotypiques est différente de celle des autistes.

L'expérience est très simple à faire.  Il suffit de montrer l'image du tableau à une personne et à lui demander ***ce qu'elle voit***.  J'ai fait le test de mentionner le nom du tableau à certaines personnes (des autistes et des non autistes) et de ne pas le mentionner à d'autres (des autistes et des non autistes).  Le fait que les autistes

connaissaient le nom du tableau ne changeait pas leur description. Par contre, les neurotypiques auxquels j'ai mentionné le nom du tableau étaient très influencés par lui.

En gros, voici comment les gens répondent. Les autistes se mettent à décrire chacun des détails qui les intéressent. Ils voient et décrivent les détails visuels du tableau : technique, détails des vêtements, etc. Les neurotypiques voient le tricheur en action et s'imaginent et décrivent ce que pensent chacun des personnages. Les autistes donnent donc une description de ce qu'ils voient et les non autistes donnent une description de ce qu'ils interprètent et de ce qu'ils imaginent.

Quand j'expliquais ensuite à un répondant autiste que les non autistes répondent différemment, il voulait toujours savoir ce qu'ils répondaient. Je l'expliquais alors et, invariablement, l'autiste me disait : tu m'as demandé de te dire ce que je vois, tu ne m'as pas demandé de t'inventer une histoire à partir de ce que je vois! C'est on ne peut plus exact, l'autiste a raison.

Il y a une exception en ce qui concerne les non autistes : les artistes ou les personnes qui ont une formation artistique. Par exemple, comme j'ai mené mon expérience au cégep, auprès d'étudiants et d'enseignants, il y avait un bon pourcentage de non-autistes qui étaient soit des étudiants soit des diplômés d'une discipline artistique quelconque. Ces gens ont tendance à avoir une réponse plus factuelle, semblable à celle des autistes. Mais si on leur demande d'élaborer encore quand ils cessent de parler, ils se mettent à décrire ce qu'ils imaginent (un tricheur). Peut-être aussi qu'il y a une différence de réponse pas seulement à cause de leur formation… il y a beaucoup de neurodivergents[26] parmi les professions des arts.

**4ème exemple : le bruit ambiant et le langage**

Lorsque j'ai commencé l'école primaire, j'étais très intéressée à apprendre. Comme j'étais tranquille, les enseignantes m'assignaient souvent une place à l'arrière de la classe. J'avais souvent bien de la difficulté à comprendre ce que l'enseignante disait au travers de tous les stimuli sensoriels entre elle et moi : bruits, mouvements, lumière, jeux d'ombres, couleurs, affiches sur les murs, etc. Une chance que j'ai rapidement appris à lire efficacement, ce qui m'a permis d'apprendre beaucoup par moi-même en lisant les manuels scolaire et des livres des bibliothèques de l'école et du village. Pour pallier à ma difficulté à comprendre ce que l'enseignante disait verbalement, j'ai aussi

26 Neurodivergent : personne qui n'est pas neurotypique. Elle peut être autiste ou avoir une autre différence neurologique : TDA, trisomie 21, douance, etc.

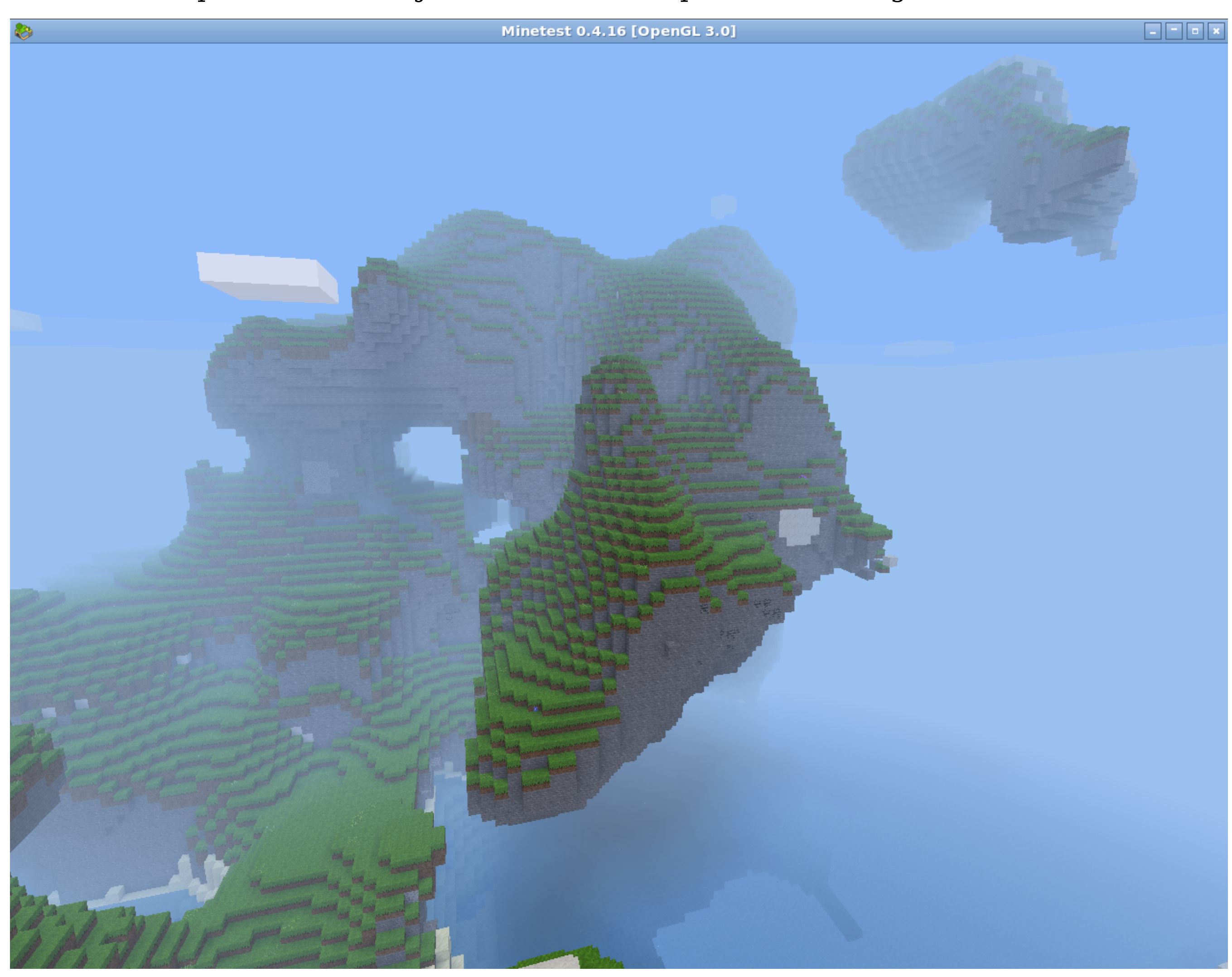
développé une bonne capacité à lire sur les lèvres.  Pendant toute ma scolarité au primaire et au secondaire, j'ai capté avidement tout moment où l'enseignant(e) était placé de manière à ce que je vois ses lèvres.  Il était plus facile pour moi de faire abstraction des stimuli visuels que de tenter de désenchevêtrer sa voix des autres bruits.  Mais c'était assez compliqué pour essayer de comprendre les films américains traduits en français!

**5ème exemple  : les jeux vidéos**

De nombreux autistes sont très attirés, captivés même, par les jeux vidéos, au grand désespoir de leur entourage humain.  Les jeux vidéos ont une qualité qui fait défaut au monde physique et humain dans lequel nous vivons  : la prédictibilité.  Autant les comportements des autres personnages du jeu que les éléments visuels et sonores sont en général plutôt prévisibles.  Ou en tout cas, ils suivent une certaine logique correspondant à leur programmation.  De plus, on peut souvent ajuster le jeu  : couleurs, luminosité, niveau de détail, niveau sonore, etc.

En ce qui me concerne, tout cela est fort agréable!  La prédictibilité de certains jeux en font pour moi des environnements qui me permettent un niveau de détente que je ne peux retrouver dans le «  monde réel  ».  Par exemple, le jeu MineTest, qui est un monde en 3 dimensions constitué de blocs.  Il existe un nombre limité de types de blocs et les propriétés de chaque type de blocs sont bien définies et immuables.  Il est relativement facile d'adapter le jeu à ses besoins sensoriels en modifiant les images des blocs et les scripts de génération de mondes.  Je ne joue pas tellement à ce jeu en tant que telle.  Parfois, il m'arrive d'y construire des demeures somptueuses dans quelque falaise au bord de l'océan.  Le plus souvent, je me promène simplement dans un monde que je trouve particulièrement attrayant, observant les paysages comme le ferait un neurotypique en balade dans la nature.  Par contre, je dois me méfier de ne pas gaspiller ma journée au complet à m'y balader!  Pour bien des autistes, jouer à un jeu vidéo peut être une forme de stéréotypie et comme moi ils peuvent ne pas percevoir le temps.

Voici un exemple de visuel du jeu MineTest, une splendide montagne flottante :




Si vous avez la chance de vous promener dans un monde du jeu MineTest et que vous prenez le temps d'en observer les détails, vous aurez une bonne idée de comment je perçois le « monde réel ». C'est-à-dire que la comparaison des petits cubes qui composent les mondes dans MineTest est une assez bonne manière d'imager comment je perçois le monde réel (et pas seulement les stimuli visuels). D'après ce que je comprends à en discuter avec eux, les neurotypiques perçoivent le monde davantage « vectoriellement » (fluidement et globalement), alors que ma façon de percevoir le monde est davantage « pixelisée » (unitaire, fragmentée, séquentielle).

Un autre jeu que j'affectionne est Kmines, un jeu de démineur classique. Bien sûr, j'apprécie le fait que le jeu est basé sur une logique très simple. Mais j'aime aussi réellement regarder le tableau se modifier lentement, au fur et à mesure que j'identifie les emplacements des mines. Lorsque j'ai terminé un tableau, il n'est pas rare que je

continue à l'observer un certain moment, par pur plaisir. Je pense que la rapidité des modifications dans le «  monde réel  » est trop rapide pour mon cerveau, ce qui le rend en continuelle surchauffe. Alors que dans un jeu vidéo, je peux contrôler la vitesse à laquelle l'environnement se modifie, l'adapter à mon rythme naturel. Par exemple, en avançant plus ou moins lentement dans MineTest ou en cliquant plus ou moins rapidement sur les cases dans Kmines.



Si un adulte autiste de votre entourage n'est intéressé que par les jeux vidéos, il y a en gros deux possibilités  : il n'a pas eu l'opportunité de découvrir des choses qui l'ont passionné (dit autrement  : il a été surprotégé et n'a pas eu la possibilité d'essayer et découvrir une grande variété de domaines) ou bien, il vit beaucoup trop de stress (sensoriel, émotif ou autre) et utilise les jeux vidéos comme échappatoire (comme le fait un toxicomane avec sa drogue). Dans le deuxième cas, il faudra d'abord déterminer quels sont les stresseurs et tout faire pour les réduire à un niveau acceptable. Dans le premier cas, il faudra exposer la personne à la plus grande variété d'expériences possibles, dans la plus grande variété de milieux et domaines possible  : cours, bénévolats, visites d'entreprises, stages d'emploi, etc. La personne devra, pour les premières expériences, bénéficier d'un coaching intensif d'un professionnel (par exemple, un éducateur spécialisé) ou d'un pair (par exemple, un autre adulte autiste qui

a réussi à mener une vie active dans la société) ou d'un mentor bienveillant (un ami de la famille qui a une entreprise ou est gérant?), probablement dans un ratio 1:1 ou 1:2. Oui, c'est coûteux ($$$) si on utilise des professionnels, c'est pourquoi j'amène l'idée d'utiliser des pairs. Pourquoi pas repérer des adultes autistes qui occupent des emplois dans votre région et leur demander d'intégrer la personne en stage pour quelques jours ou semaines? Le fait que mon premier emploi m'a permis de visiter des centaines d'entreprises (bureaux d'ingénierie, entrepôts, commerces de détail et de gros, industries légères et lourdes) et que j'ai grandi à la campagne (j'ai donc eu la chance de visiter des fermes, des érablières, de petites usines et des ateliers en tous genre), m'a permis de me faire rapidement une bonne idée du marché du travail et de quels genres d'industries et d'emplois m'intéressaient. Bon, je me suis éloignée du sujet principal…

Brigitte Harrisson, une autiste, qui est aussi travailleuse sociale et auteure, a énoncé une théorie qui rejoint mon exemple des jeux vidéos. D'après Mme Harrisson, les autistes ont plus de difficulté que les neurotypiques à équilibrer leur cerveau suite à un changement dans l'environnement. Cela pourrait en effet expliquer la recherche « exagérée » de stabilité et de prédictibilité qu'on reproche aux autistes. Par contre, il y a un élément de sa théorie sur lequel j'aimerais mettre un bémol. Elle affirme que les autistes perçoivent tout par la vue. À la page 66 de *L'autisme expliqué aux non-autistes*[27], elle écrit même :

> « Par ailleurs, les bruits aussi « entrent par les yeux »! Le bruit du *clipper*, instable et irrégulier, peut également apporter à l'enfant une très grande peur s'il n'est pas repéré de manière sensée. »

Lorsque j'ai lu cette phrase, je me suis demandé si Mme Harrisson fait de la synesthésie. Je suis aussi autiste et je n'ai pas besoin de voir d'où provient un bruit pour le comprendre. Si quelqu'un m'explique ce qui génère un bruit, c'est tout aussi correct. Cela était vrai même lorsque j'étais enfant. Mais surtout, je n'ai jamais ressenti cette sensation de bruits qui entrent par les yeux, sensation qui correspond à la synesthésie.

Par contre, il est vrai que pour une personne autiste il est difficile de séparer, de désenchevêtrer les stimuli sensoriels qui proviennent des divers sens. Par exemple, dès que je suis fatiguée ou stressée, il m'est impossible de faire des déplacements compliqués (par exemple monter ou descendre un escalier) si je ne vois pas mes pieds. Si je regarde

27 ISBN :978-2-89568-700-9

alors vers l'avant à hauteur fixe, l'information qui parvient de mon équilibre et ma proprioception semble en discordance avec celle qui provient de ma vue.  Comme toutes ces informations sont plutôt pêle-mêle dans mon cerveau, pas correctement discriminées, différenciées, je suis alors confuse d'avoir à la fois des informations comme quoi je suis en mouvement et pas.  En regardant mes pieds, toutes les informations correspondent et la confusion disparaît.  C'est un des nombreux «  trucs  » que j'ai développés pour compenser mes anomalies de perception sensorielle et de traitement de l'information.

Mme Harrisson a fondé à Québec, au Canada, un centre d'intervention auprès des autistes nommé SACCADE, où sont utilisées des méthodes d'enseignement et de communication inspirées de sa théorie de rééquilibrage interne par rapport aux stimuli externes.

**6ème exemple  : la navigation dans l'espace**

Certains autistes ont une excellente capacité de navigation dans l'espace, mais pour d'autres cela représente un défi de taille.  Lorsque je suis fatiguée ou stressée, j'ai souvent besoin d'un repère tactile pour me déplacer.  Autrement dit, je toucherai régulièrement, ou même j'effleurerai constamment, le mur (ou des meubles) du bout de mes doigts.   Lors d'un effondrement autistique, ainsi qu'avant et après celui-ci, il me sera impossible de me déplacer sans une référence tactile, parce qu'alors ma vision est réellement déficiente.  Je dois alors impérativement suivre le mur, et même parfois marcher à quatre pattes parce que ma proprioception et mon équilibre sont aussi trop débordés pour arriver à marcher.  Je vois, mais je suis incapable d'analyser les perceptions de ma vision suffisamment rapidement pour en obtenir un sens quelconque dès que je bouge.

J'ai vu et lu sur Internet des témoignages d'adultes autistes qui ont tellement de difficultés au niveau de la perception visuelle qu'ils sont constamment obligés d'avoir une référence tactile pour se déplacer.  Parmi ces gens, certains sont incapable de lire ou d'utiliser leur vue de quelque manière utile que ce soit.  Ils sont pour ainsi dire fonctionnellement aveugles, malgré que leurs yeux ne sont pas défectueux.

#### 3.1.1.2 Un peu d'explications

D'après ce que je comprends pour avoir discuté souvent et longuement avec un grand nombre de personnes autistes, non autistes mais neuroatypiques, et aussi avec des personnes neurotypiques :

- Mes perceptions sensorielles sont passablement différentes de celles des neurotypiques.
- Il y a des autistes qui ont des hyper ou hypo sensibilités bien pires que les miennes, et d'autres qui semblent « moins en souffrir ».
- La fatigue et le stress, ainsi que l'anxiété ont souvent un effet amplificateur sur les hypersensibilités.
- D'autres personnes neuroatypiques, par exemple des personnes qui ont un diagnostic de TDA, semblent aussi avoir des perceptions sensorielles atypiques.
- Une personne autiste peut être affectée par un bruit (ou un autre stimuli sensoriel) au point de ne pouvoir communiquer (comprendre et/ou parler) et ce même si ce stimuli est à peine perceptible pour son interlocuteur.
- Un autiste peut ressentir une réelle douleur parce qu'un stimuli sensoriel quelconque est trop intense. Même lorsque l'intensité n'est pas suffisante pour engendrer de la douleur, elle peut être suffisante pour engendrer de la fatigue. La fatigue chronique est une difficulté vécue par bien des autistes. Elle n'est pas due qu'aux hypersensibilités sensorielles, mais elles y contribuent grandement.
- Parfois, la personne autiste peut ne pas vraiment se rendre compte qu'un stimulus sensoriel l'agresse. Elle se sentira de plus en plus mal, sans être capable de dire pourquoi elle se sent mal. Si le stimulus ne cesse pas, la personne deviendra agressive, parce que son corps est littéralement incapable d'endurer plus longtemps la surstimulation. Il peut s'ensuivre un effondrement autistique.
- Ce n'est pas que la perception du stimulus sensoriel en tant que tel qui peut être différente. L'interprétation des stimuli peut aussi être radicalement différente pour une personne autiste. Par exemple, plusieurs autistes décrivent comment lorsqu'ils écoutent de la musique ils perçoivent avant tout l'aspect mathématique (patterns, harmoniques, etc.). D'autres font de la synesthésie (voir page 117).

- Il est inutile d’exposer une personne autiste à un stimuli qui l’épuise dans l’espoir qu’elle va «  finir par s’y habituer  ».  Par contre, cela ne veut pas dire que l’autiste doit passer sa vie dans sa chambre à coucher ou sa maison.  Cela veut dire qu’il faut trouver des outils pour limiter les stimuli sensoriels trop agressants. L’exemple typique est l’utilisation de bouchons ou de coquilles pour limiter le niveau sonore.

- Les autistes semblent aveugles à certaines sensations.  Par exemple, on voit souvent des autistes sortir à l’extérieur sans vêtements chauds en plein hiver québécois, alors que la température peut descendre à -35°C.  J’ai observé le même phénomène chez des personnes atteintes d’Alzheimer avec qui je travaillais.  Comme si ces personnes n’arrivaient pas à percevoir le froid (mes doigts sont froids), ou bien qu’elles ne savaient pas ce que cette perception signifiait (il fait froid et je risque d’avoir des engelures), ou bien qu’elles n’arrivaient pas à planifier une réponse appropriée à la signification de la perception (je devrais mettre des mitaines).  Je n’ai pas de réponse quant à laquelle des trois hypothèse est la bonne et je suspecte que la bonne réponse serait «  un peut de tout cela  ».  Les autistes et les personnes atteintes d’Alzheimer ont en commun une déficience au niveau des fonctions exécutives.  J’imagine que cela peut nuire à la capacité de planifier et d’exécuter une réponse appropriée en lien avec la signification de la perception.

Malheureusement, beaucoup de chercheurs qui font et publient des recherches sur l’autisme semblent peu ou pas du tout au courant des différences de perception sensorielles des autistes.  Si vous êtes un chercheur professionnel ou un étudiant universitaire qui doit faire un projet de recherche, je vous encourage fortement à lire l’article *Don’t ever assume autism researchers know what they’re doing* disponible sur le blogue *ballastexistenz.wordpress.com* (https://ballastexistenz.wordpress.com/2016/05/01/dont-ever-assume-autism-researchers-know-what-theyre-doing/)

Voici une liste de comportements et caractéristiques qu’on peut observer chez les personnes qui ont des anomalies sensorielles  :

- Pour ceux qui ont surtout des hypersensibilités (fuient les stimuli)  :
  - Peur ou anxiété qui semble exagérée, disproportionnée à la situation.
  - Fuite des activités sociales, phobie sociale.
  - Prudence extrême, évitement, hypervigilance.

- Rigidité (routines, séquences, trajets, vêtements, aliments). Plus la personne est dépassée au niveau sensoriel, plus elle devient anxieuse, plus elle devient rigide quant au respect de ses routines, séquences, etc.
- Réactions explosives, apparemment disproportionnées à la situation.
- Ne semble jamais ressentir de plaisir, toujours « sérieux », préoccupé.

- Pour ceux qui ont surtout des hyposensibilités (recherchent les stimuli) :
  - Ennui, lassitude, désintéressement.
  - Léthargique ou au contraire hyperactif.
  - Recherche les stimuli, soit dans le réel (ex. : sports) ou dans l'imaginaire.
  - Semble insensible à certains stimuli (ex. : peut sortir un chaudron du four sans protéger ses mains de la chaleur).
  - Peut être difficile à discipliner, à cause de la recherche de sensations fortes.

### 3.1.1.3 Témoignages d'adultes autistes

Je vais présenter ici des témoignages d'autres autistes, ainsi que des liens vers des textes publiés sur Internet par d'autres autistes.

Voici une citation de Nele Muylaert à propos de la surstimulation (traduction libre) :

> « Quand je me retrouve dans un environnement avec beaucoup de stimuli sensoriels, c'est comme si des milliers de morceaux de verre se brisaient dans ma tête en même temps. Je suis submergée et je ne sais pas sur quoi porter mon attention en premier. »

La prochaine citation est de Kirsten Byrd (traduction libre) :

> « Quand je sors dans le monde, je remarque tout et je traite tout dans mon cerveau. Et je veux vraiment dire tout. Cela explique en partie pourquoi je deviens aussi exténuée. »

Une citation de Josef Schovanec dans son livre *Je suis à l'est*[28], page 133 :

---

« Parfois on dit que les personnes avec autisme ne vivent pas dans un univers mais dans un « plurivers », pour rendre la quantité de détails qu'ils perçoivent, les idées et sensations qui leur sont évoquées. »

---

Vous pouvez trouver sur YouTube une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw). Dans cette vidéo, on trouve le témoignage suivant, d'un jeune homme Asperger, à propos de sa synesthésie :

---

« 32:08 : Dans mon monde, la musique a des couleurs. Les sons ont une transcription visuelle. Les paroles s'écrivent comme des sous-titres. En fait, quand je parle là, je vois ce que je dis en fait. […] Un environnement très bruyant, pour moi, c'était compliqué et ça devenait très vite fatiguant parce que la retranscription visuelle des sons, ça faisait que je me sentais vraiment enfermé. […] C'était trop stimulant en fait. »

---

Voici un témoignage à propos de l'expérience sensorielle procurée par les livres :

**Les livres et moi**

---

« Quand j'étais enfant, dans les années 1980, la bibliothèque de mon petit village offrait aux enfants une belle variété de livres : bandes dessinées, livres de contes classiques et contemporains, encyclopédies pour enfants, romans jeunesse.

Au début du primaire, les livres qui m'intéressaient le plus étaient les encyclopédies, les dictionnaires illustrés et les livres du type « comment ça marche » ou « comment c'est fait ». Les livres de contes me rebutaient car leurs illustrations m'étaient difficiles à comprendre et je choisissais alors mes livres en fonction des images. Je lisais le texte, j'étais même une lectrice en avance pour son âge et capable de consommer de grandes quantités de pages par année. Mais ce sont les images qui me fascinaient.

28 ISBN : 978-2-266-24103-8

Les images des livres de contes étaient trop loin de la réalité, trop épurées, ou au contraire trop chargées et fantaisistes.  Un chat portant des bottes et un chapeau, et qui se tient debout sur ses pattes de derrière en plus, c'était si étrange que ça me «  boguait  ».  C'était trop loin de la réalité, trop utopiste, ça ne m'interpellait pas.

Par contre, les croquis et photos des «  livres sérieux  » me permettaient de mieux comprendre mon petit univers de villageoise et «  le grand monde  », qui m'était alors passablement inaccessible.  N'oublions pas qu'Internet n'existait pas et que les villages québécois de l'époque étaient pas mal en retard côté technologique et technique par rapport aux villes.

J'aimais apprendre comment les choses sont fabriquées, comment elles fonctionnent, pourquoi elles sont ainsi faites, etc.  J'aimais apprendre tout court, alors ces livres étaient pour moi autant de professeurs privés, pour moi toute seule!  J'aimais l'intimité que l'on a avec un livre.  J'étais fascinée par les odeurs et les textures des divers types de papiers, d'encres et de colles de reliure.  Avant même de lire un livre, alors que je le feuilletais dans les rayons de la bibliothèque pour le choisir, j'analysais la méthode de reliure, certains types de reliure donnent des livres bien plus faciles à lire.  Certaines reliures utilisent une colle qui laisse une goutte semi-dure à un bout de la reliure.  D'autres colles s'émiettent lentement, laissant un filet de poussière sur le rayon de la bibliothèque et sur vos doigts si vous manipulez le livre.

Je pourrais continuer longtemps ma description de mes expériences sensorielles et cognitives avec les livres.  Mais je pense que vous avez l'idée générale : mon expérience des livres, même lorsque j'étais toute petite (5-6 ans) est très différente de l'expérience de l'enfant neurotypique moyen, qui lui s'intéresse à l'histoire du chat botté, et non à la méthode de reliure de son exemplaire. »

Le prochain témoignage est une traduction libre par moi d'une partie d'un article du blogue *The Silent Wave* de Laina Eartharcher intitulé *Make it stop* (https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2017/03/01/make-it-stop/) :

---

« Nous ressentons les effets causés par cette surcharge du système nerveux d'une certaine manière, mais ils sont perçus tout à fait autrement par un observateur externe. Quand nous ressentons une envie irrépressible de supplier : « svp arrête ça! je n'en peux plus », pour l'observateur externe, ça ressemble davantage à « de la colère » ou une « humeur changeante », ou à quelqu'un qui « est difficile ».

[...]

Pour moi, le monde a un certain volume, et il est beaucoup trop élevé. À chaque personne qui voudrait me dire que je suis « trop sensible », je réponds que c'est vous qui êtes « trop engourdi ». Tout ça est relatif de toute façon. Nous sommes sensibles comparativement à eux (ceux qui ont un système nerveux typique), et ils sont engourdis par rapport à nous. Qui peut déterminer ce qui est « normal » ou « idéal »? Au mieux, leur système nerveux est plus commun, tandis que le nôtre est surpassé en nombre. Et c'est ce qui devient réellement le problème. Derrière les effets dérangeants, handicapants de notre type neurologique, se cache peut-être un avantage. Je le recherche toujours, je n'ai pas abandonné. Je vous laisserai savoir quand je trouverai.

[...]

Je voulais juste que ça cesse. Je ne voulais pas être grincheuse. Je ne voulais pas être agressive. Je ne veux pas plonger dans des eaux troubles où je vais me faire brasser au-delà de mon contrôle. Je ne veux pas dire ou faire des choses que je regretterai ensuite et pour lesquelles je devrai m'excuser.

Ou bien, est-ce que j'ai simplement fait confiance à mon instinct? Est-ce que j'ai simplement obéi à mon système nerveux qui hurlait de désespoir et donc, j'ai quitté un environnement agressant? Est-ce que j'ai simplement cherché à préserver ma santé mentale? Est-ce que j'ai tout simplement reconnu cet aspect de mon neurotype Asperger/autiste et répondu à mon besoin personnel, plutôt que d'essayer de juste « faire avec », niant mes désirs instinctifs et restant submergée dans un environnement dans lequel, plusieurs fois par seconde, sans pouvoir voir une lumière au bout du tunnel, un puissant fracas, boum, ou bang ferait vibrer toutes les fibres de mon système?

Parfois il semble que personne ne comprend. Et cela génère de la confusion. Je cesse de les comprendre moi aussi, je ne les comprends pas moi non plus.

[...]

En regardant ma réalité en face, et en la passant au crible de la Logique, je vois l'absurdité de ma gêne et de ma remise en question.

Mais ces pensées dirigées contre moi-même ne sont pas sorties de nulle part, elles ont été déversées sur moi par les personnes qui m'entourent. Alors, en regardant ces réalités et en les passant au crible de la Logique, je vois aussi l'absurdité d'*avoir* à être gênée et de ma remise en question. Personne ne devrait devoir se sentir comme ça simplement parce qu'ils ont suivi leur instincts et on agi pour se protéger.

Être dans la nature, par contre, est un bouton « remise à zéro » pour moi. C'est mon antidote contre un monde qui insiste à miner mon système nerveux avec son volume trop élevé. C'est ma réponse au chaos cumulatif qui menace mon équilibre. C'est mon arme secrète, une arme de défense massive.

C'est incroyablement paisible ici. »

---

Un homme autiste âgé d'une quarantaine d'années a décrit ainsi sa perception visuelle :

« Je repère d'abord la zone la plus brillante de mon champ visuel, puis les zones remplies de motifs répétitifs organisés, puis les mouvements, puis les couleurs vives. C'est seulement après avoir repéré et *analysé* tous ces éléments que je repérerai les visages humains. Quand j'entre dans une pièce, il me faut donc beaucoup de temps pour y repérer les autres humains. »

#### 3.1.1.4 Un peu de positif

J'aimerais apporter une nuance à toute cette question des difficultés liées aux anomalies des perceptions sensorielles chez l'autiste. Bien que la plupart du temps ces anomalies placent l'autiste en position défavorable, parce qu'il est plutôt inadapté à son environnement, parfois c'est avantageux. Par exemple, l'autiste percevra un détail important qui a échappé à ses collègues de travail. Ou bien, parce qu'il aura pris le temps d'analyser absolument tous les détails d'un problème, il trouvera une solution originale à laquelle aucun de ses collègues de travail n'avaient pensé (mais il lui faudra probablement plusieurs jours ou semaines pour y parvenir). Mais aussi, l'autiste a une perception beaucoup plus *complète* du monde. J'aime bien cette citation, tirée d'une chanson dont je n'arrive plus à trouver le titre : « Everytime it blows my mind how dust in sunlight looks like falling stars ». Traduction libre : « Je suis chaque fois époustouflé de constater que la poussière qui traverse un rayon de soleil ressemble à des étoiles filantes ». C'est tout à fait le genre de choses auxquelles je m'attarde constamment et quotidiennement.

Le matin où j'ai découvert l'incendie à la résidence étudiante où je vivais, je marchais dans le corridor, à l'heure du lever du soleil. À un endroit où le corridor tournait, il y avait une fenêtre qui laissait entrer les premiers rayons du jour. J'ai ralenti en apercevant la poussière qui jouait dans les rayons dorés. C'était de toute beauté. Jusqu'à ce que je réalise qu'il y avait « des fils » en plus de la poussière. Ces fils ondulaient. J'ai eu un déclic : c'était anormal ces fils. Il m'a fallu certainement une bonne minute à comprendre que ces fils étaient de la fumée. Parce que vu ainsi au travers des rayons dorés du soleil levant, mon cerveau n'arrivait pas à comprendre ce que ces fils étaient. J'ai alors suivi du regard les fils jusqu'à leur source et compris qu'il y avait un incendie et donné l'alarme. Une personne neurotypique aurait probablement tout de suite compris qu'il y avait de la fumée. Elle ne se serait certainement pas émerveillée de la beauté de ces fils qui dansaient avec la poussière dans les rayons de

lumière dorés. Si j'avais été plus jeune, que j'avais eu moins d'expérience de vie lorsque cet événement est arrivé, il est possible et même fort probable que je n'aurais pas compris qu'il s'agissait de fumée et que je serais restée là à observer le spectacle sans comprendre le danger.

L'autiste semble souvent *lent* aux yeux des autres. C'est qu'il prend le temps de sentir et de ressentir, d'analyser et de comprendre, mais aussi de s'émerveiller. L'autiste vit assurément dans un monde qui lui est propre (et merveilleux même si parfois foutrement effrayant lorsque les stimuli sont trop intenses et nombreux). Mais si vous prenez le temps d'observer l'autiste pendant qu'il observe son environnement et de le questionner sur ses observations, vous pourriez vous aussi accéder au même degré de découverte et d'émerveillement que lui.

### 3.1.2. Pourquoi?

Pourquoi les autistes ont-ils des perceptions sensorielles aussi anormales?

La recherche commence à donner des réponses à cette question via l'imagerie médicale et la biochimie. Il y est question de déficit de l'élagage synaptique, de sur-connectivité des connexions dans le cortex, de sous-connectivité des connexions neuronales de haut niveau, d'anomalies de l'amygdale et de l'hippocampe, de différences au niveau des neurotransmetteurs et de plusieurs autres choses encore. Ce ne sont donc pas des caprices de la part des autistes, nous avons réellement des perceptions sensorielles anormales.

Je ne vais pas lister ici les recherches de cette nature, il y en a beaucoup maintenant et on les trouve facilement sur Internet, autant via Google que via les sites spécialisés en recherche médicale.

Un auteur autiste dont je n'arrive pas à retrouver le nom a écrit :

> « Si tu donnes deux jeux de données différentes à analyser un ordinateur, il arrivera à deux conclusions différentes. En plus d'analyser un jeu de données différent, mon ordinateur fonctionne différemment du tiens. C'est pourquoi je peux avoir des besoins très différents des tiens et poser des actions qui te semblent incongruentes. »

### 3.1.3. La recherche versus la fuite de stimuli

> Refuser **en connaissance de cause** d'accommoder une personne qui a des anomalies sensorielles, c'est au minimum manquer de considération et lui refuser une chance de réussite et de bien-être. Certains vont jusqu'à dire que c'est une forme de **torture**, car cela provoque une réelle souffrance.

Selon que la personne est hypersensible ou hyposensible à tel stimulus, elle va fuir ou rechercher ce stimulus. C'est pourquoi les autistes peuvent avoir des comportements très différents les uns des autres. Lorsque vous intervenez auprès d'un autiste il est très important de rapidement établir son profil sensoriel, c'est-à-dire de déterminer quels stimuli il recherche et fuit. Au Québec, ce sont généralement les ergothérapeutes qui peuvent aider à identifier les hyper et hypo sensibilités et recommander des solutions pour aider la personne à mieux vivre avec ses anomalies sensorielles.

Sur le blogue de Bev Harp (http://aspergersquare8.blogspot.com/2008/07/autism-really.html), on retrouve cette description fort intéressante (traduction libre) :

> « Au *Art Institute of Chicago*, j'ai essayé un gant en mailles de métal[29]. C'était rugueux et doux en même temps et juste le bon type de 'lourd'. J'aimerais tant avoir une veste lestée. Je ne sais pas exactement ce que je veux ou ce que j'attends de cette veste, probablement quelque chose comme ce que j'ai ressenti quand j'ai essayé le gant. Je savais exactement où ma main était dans l'espace. Je me sentais alerte, doté de puissance et d'énergie. J'ai enlevé le gant à contrecœur et j'ai eu l'impression que j'avais plutôt enlevé mes lunettes. Les limites de mon corps sont redevenues floues, j'étais de retour à mon état normal, non clairement défini, quoique tout aussi réel. »

Sa description permet de constater qu'accommoder les anomalies sensorielles de la personne peut réellement faire une différence dans son quotidien. Cela peut :

- L'aider à se sentir mieux et diminuer sa fatigabilité.
- Lui permettre de réussir à réaliser des tâches qu'elle n'arrive pas à faire.

29 Le genre de gant que portent les bouchers pour ne pas se blesser et que portaient les guerriers à l'époque des épées.

### 3.1.4. La fatigue et le stress causés par la surcharge sensorielle

> Un bon nombre des surcharges sensorielles vécues par les autistes pourraient être si facilement évitées. Il est totalement inutile de forcer un autiste à subir une surcharge sensorielle. Cela n'améliorera ni sa performance à exécuter la tâche demandée (par exemple à l'école, au travail), ni son état émotif, ni son niveau de fatigue. C'est exactement le contraire qui va se produire en fait. À moins que vous soyez une personne sadique et que cela vous procure de la satisfaction de regarder un être humain souffrir…

Vous pouvez lire la section *Aides sensoriels : à l'infini* à partir de la page 640 pour des pistes de solution concrètes aux anomalies sensorielles.

Une surexposition à un stimulus sensoriel auquel l'autiste est hypersensible entraîne :

- Une accumulation de fatigue pouvant culminer par un effondrement autistique de type fonte ou de type explosion.
- Une plus grande fatigabilité. La personne pourra accomplir moins de travail, rester concentrée sur une tâche moins longtemps, etc.
- De l'agressivité. On devient agressif quand on est sans cesse agressé par des stimuli trop forts. À remarquer qu'en plus du stimulus trop fort, l'autiste qui se voit refuser un accommodement qui pourrait diminuer l'intensité ressentie, l'autiste doit aussi gérer les aspects émotionnels liés au non respect de son besoin fondamental. Autrement dit, ce n'est pas que le stimulus sensoriel qui peut générer de l'agressivité, mais aussi le fait qu'on s'aperçoit qu'on n'est ni considéré, ni respecté, ni validé, ni aidé.
- Une augmentation de nos moyens de lutter contre la surcharge. Par exemple : les mouvements stéréotypés et l'écholalie. Ce qui entraîne généralement encore plus de mécontentement de la part de la personne qui refuse d'accommoder notre hypersensibilité sensorielle et une escalade d'agressivité de part et d'autre.

Des signes de surcharge sensorielle :

- La personne refuse de participer à l'activité ou d'entrer dans la pièce, etc.

- Début ou amplification d’autostimulation (mouvements répétitifs ou écholalie), agitation, agressivité physique.
- Signes d’anxiété : respiration et rythme cardiaque accélérés, sudation abondante, nausée, vomissements, crampes intestinales.
- Incapacité à communiquer par ses méthodes habituelles de communication.
- Pleurs ou cris incontrôlables.
- Perte de coordination et d’équilibre, incapacité à bouger.
- La personne s’éloigne ou tente de fuir.

Tandis qu’on est sur le sujet de la surcharge sensorielle, ma théorie, c’est que les autistes qui semblent « les cas les plus désespérés » pour leurs parents, médecins, enseignants et intervenants, sont assurément ceux qui sont le plus affectés par la surcharge sensorielle. Théorie que plusieurs auteurs et blogueurs autistes partagent avec moi. En effet, comment ces autistes pourraient-ils arriver à se concentrer sur le langage et un comportement « correct », s’ils sont constamment submergés de stimuli intolérables? Ils ne vivent pas, ils survivent. Si on veut les aider, bien avant de songer à « les rendre socialement présentable », on devrait plutôt se concentrer à trouver des solutions pour diminuer la surcharge sensorielle. Ce qui n’est pas tâche aisée, car il faut d’abord déterminer les sources de surcharge, et imaginer des façons créatives de les diminuer… alors qu’on ne sait même pas qu’elle existent (je veux dire pour les personnes neurotypiques qui constituent l’essentiel des parents, médecins, enseignants et intervenants)! Peut-être qu’intégrer des adultes autistes comme consultants dans des équipes de centres spécialisés en autisme pourrait être une manière d’améliorer les services aux « cas désespérés ».

### 3.1.5. La synesthésie

La synesthésie, c’est lorsque les perceptions d’un sens interagissent avec un autre sens. Il existe donc plusieurs types de synesthésies. Par exemple, on appelle synopsie le fait de percevoir un son comme ayant une couleur. La synesthésie est peut-être plus courante chez les autistes que les médecins le croient généralement. Après avoir lu un grand nombre de textes écrits par des autistes de tous les pays (je n’ai pas compté, mais au moins 200 auteurs autistes différents), j’ai remarqué de nombreux cas de descriptions qui me laissent douter que la personne fait peut-être de la synesthésie. Pour un exemple qui concerne Brigitte Harrisson, voir à la page 104. De plus, bien des autistes se plaignent de leur difficulté à démêler, séparer, les stimuli en provenance de leurs divers sens.

Daniel Tammet est une personne qui voit les nombres comme des formes, couleurs et textures.  Si vous êtes intéressé à mieux comprendre ce qu'est la synesthésie, je vous recommande son livre *Born on a Blue Day*[30], qui est facile à lire.

### 3.1.6. La voie unique

Pour beaucoup d'entre nous, il peut être difficile ou impossible de percevoir des stimuli de plusieurs sens en même temps.  Par exemple, si quelqu'un me parle et que je suis face à une fenêtre, et qu'un objet ou une personne traverse le paysage, je n'entendrai véritablement plus ce que mon interlocuteur me dit.  Si je suis occupée à raccommoder un vêtement, à cause de la grande stimulation tactile, je ne vous entendrai pas approcher et me parler.  Si je marche le long d'une voie ferrée, quand le sol vibrera à cause du train, je serai incapable de percevoir quoi que ce soit d'autre.  Bien des autistes disent que c'est pour cela qu'ils ne peuvent regarder le visage de leur interlocuteur et l'écouter en même temps.  Les visages ont des dizaines de micro expressions chaque minute!

Pourquoi ne sommes-nous pas capable de traiter en même temps des données de plusieurs sens?  Je n'ai pas de réponse scientifique.  Ce phénomène affecte davantage certains autistes que d'autres.  Et c'est encore pire lorsque nous sommes fatigués.  Cela entraîne la perte d'informations sensorielles pourtant perçues par les organes senseurs. Ces informations n'ont pas été traitées et sont donc perdues.  Cela engendre une perception de la réalité très fragmentée et il est difficile d'avoir une vue d'ensemble de son environnement quand on est dans cet état.  Le monde n'est alors qu'un chaos dénué de sens, incompréhensible.

Je vais vous donner un exemple concret.  J'ai beaucoup de difficulté à utiliser les escaliers mécaniques (et aussi les ascenseurs) à cause de mes anomalies sensorielles.  C'est paniquant pour moi de devoir entrer ou sortir d'un escalier mécanique.  J'ai bien de la difficulté avec la proprioception (savoir où se situe mon corps dans l'espace), l'équilibre, l'appréciation des distances, le bruit (ces escaliers ont le don de se trouver dans des environnements bruyants), la lumière (néons, mouvements rapides dans mon champ visuel, flash lumineux, tout cela gruge énormément ma concentration) et j'ai de la difficulté avec le traitement de données provenant de plusieurs sens en même temps. Déjà que les escaliers ordinaires me donnent du fil à retordre, un escalier qui bouge en plus!  Je dois arriver à rester concentrée sur la tâche d'y entrer.  Je dois réussir à capter

30 ISBN : 978-0-340-89975-5

le mouvement des marches, à le comprendre et à positionner adéquatement mon pied sur la marche tout en maintenant mon équilibre.  Ce n'est pas plus facile de sortir de l'escalier.  Prenez quelques minutes pour réfléchir à cela.  Utiliser un escalier mécanique est un réel défi pour moi.  Maintenant que j'arrive mieux à comprendre en quoi cela est difficile, j'ai trouvé quelques trucs pour rendre leur utilisation plus facile et moins stressante.  Mais pendant des années, surtout que je vivais en ville, cela a été une source de stress.  Et de bien des chutes ou quasi-chutes à l'entrée et à la sortie de ces escaliers.

À cause de ces difficultés de perception sensorielle et de traitement des données sensorielles, certains adultes autistes ont d'abord été diagnostiqués comme ayant une schizophrénie, avant d'enfin être reconnus comme autistes.  La personne autiste peut ignorer que les autres êtres humains n'ont pas ces difficultés, que pour eux la réalité telle que perçue par leurs organes sensoriels et interprétée par leur cerveau «  fait du sens  », est compréhensible et non fragmentaire.

## 3.2. Incapacité ou difficulté à percevoir certains dangers

Peu importe le type de signal : visuel, auditif, odorant (par exemple l'odeur d'une fuite de gaz), certains signaux sont difficiles ou impossibles à capter pour certains autistes. Chaque individu est différent. Toutefois, c'est très important d'être conscient de cela si vous avez un employé, un étudiant ou un client autiste. Vérifiez avec lui quels signaux il n'arrive pas à percevoir efficacement, et mettez en place des mesures de sécurité additionnelles.

### 3.2.1. Distinguer la voix humaine du bruit ambiant

J'en parle plus loin (page 125). Mais il est important de savoir que certaines personnes autistes ont beaucoup de difficulté ou sont carrément incapables de distinguer la voix humaine des autres sons.

### 3.2.2. Distinguer les signaux d'alarme du bruit ambiant

Voici un autre exemple de la difficulté à discriminer les divers sons et des conséquences possibles. Lorsque j'étais jeune adulte, j'ai travaillé dans une usine. Une fois, je marchais dans la zone de l'expédition-réception (« shipping ») avec un collègue plus âgé qui me donnait de la formation à propos du matériel qui s'y trouvait. Il y avait beaucoup de bruit : bruits provenant de l'usine, bruits des chariots élévateurs, nombreuses conversations en arrière-plan, bruits provenant de la rue. Un chariot élévateur reculait vers notre direction. Je ne pouvais le voir, car j'étais dos à lui. J'étais familière avec le travail dans une zone où il y a des chariots élévateurs et je savais que le bip-bip signifie qu'un chariot recule et que si ce son s'approche on devrait toujours vérifier si le conducteur du chariot nous a vus (et n'est pas en train de nous reculer dessus). Mais j'étais trop concentrée à essayer de comprendre la formation que je me donnais mon collègue pour arriver à porter attention aux autres bruits et je n'ai jamais même remarqué le bip-bip. Mon collègue m'a tirée vers lui de manière très abrupte, m'évitant de me faire écraser entre le mur de béton et le chariot élévateur. Le conducteur avait pris pour acquis que le formateur et moi nous déplacerions en l'entendant reculer et il n'avait pas vérifié que nous nous étions bien déplacés. Il avait tout juste l'espace pour effectuer sa manœuvre avec sa palette, devant frôler le mur de béton avec l'arrière du chariot élévateur. Si ce n'était de la vivacité d'esprit et de la force physique de mon collègue, je serais morte écrasée.

### 3.2.3. Vision globale versus vision détaillée

> En milieu de travail, la difficulté à se faire une idée globale de l'environnement (vision fragmentaire) peut poser de sérieux dangers! Il faut en tenir compte quand on est un travailleur autiste ou quand on supervise un travailleur autiste.

Absence ou lenteur à avoir une vue globale et interprétation fragmentaire d'une scène. Cela ne s'applique pas qu'à la vision d'un objet fixe. Les mouvements peuvent être perçus incorrectement, de manière fragmentaire (saccadée) ou même pas du tout. Lorsque l'on perçoit différemment, on réfléchit différemment et on peut arriver à une conclusion ou à un résultat différent. J'ai déjà donné un exemple de vision détaillée dans la section *Quelques exemples de perception sensorielle différente* à la page 95.

Disons que je veux traverser une rue. Si je n'arrive pas à avoir une vision suffisamment globale de la scène, à 360 degrés, ce sera quasi impossible de déterminer quand je peux traverser. Si en plus je n'arrive pas à percevoir correctement le mouvement des véhicules, c'est carrément impossible. C'est pourquoi certains autistes n'ont d'autre choix que d'utiliser systématiquement les feux pour piétons et espérer que les véhicules vont les respecter.

Certains adultes autistes disent avoir une vision tellement détaillée qu'ils ne peuvent regarder et évaluer qu'une seule partie d'un objet à la fois. Il leur faut faire un effort mental considérable et un certain délais pour arriver à regrouper les fragments et se faire une idée de l'objet complet. Sans compter qu'ils peuvent inclure dans leur représentation mentale de l'objet des fragments visuels qui ne lui appartiennent pas ou négliger d'inclure dans leur représentation mentale de l'objet des fragments qui lui appartiennent. Imaginez la difficulté de naviguer dans le monde, mais aussi de saisir ou utiliser un objet, quand on a ce genre de déficit! Ce n'est pas pour rien si certains autistes semblent aussi hésitants avant d'effectuer une action (il peut aussi y avoir d'autres raison à la difficulté à initier une action, voir p.176).

J'ai intitulé cette section « vision globale versus vision détaillée », mais le même principe de la perception fragmentaire peut être appliqué à chacun des sens.

### 3.2.4. En situation d'anxiété ou d'effondrement autistique

> Durant un effondrement autistique, ainsi qu'avant et après celui-ci, la personne autiste peut être incapable de percevoir les dangers ou d'évaluer comment s'en protéger.

Durant ces moments, certains autistes ont une vision assombrie ou embrouillée ou n'arrivent plus du tout à interpréter ce qu'ils voient. D'autres n'arrivent plus à percevoir les sons correctement (compréhension du langage verbal, interpréter la signification de telle alarme pourtant connue, etc.). En fait, tous les sens peuvent être affectés, de manière isolée ou en combinaison : vue, ouïe, toucher, goût, odorat, proprioception, équilibre, intéroception (douleur, faim, soif), thermoception (chaud, froid).

Si vous constatez qu'un adulte autiste semble très anxieux ou présente des symptômes d'effondrement autistique (voir la section *L'effondrement autistique* à partir de la page 653), il est judicieux de le surveiller à distance afin de s'assurer qu'il ne se met pas en danger. Particulièrement dans un environnement où il y a des risques bien réels : rue, exploitation agricole, usine, etc. C'est une des raisons pour lesquelles il est important de gérer adéquatement son niveau d'anxiété et sa fatigue sensorielle quand on est un adulte autiste qui occupe un emploi.

## 3.3. L'ouïe

Plusieurs aspects du son peuvent être difficiles à gérer pour une personne autiste :

- son continu versus son intermittent
- rythmes
- nombre de décibels
- son aigu ou son grave ou variations rapides et imprévues
- écho

Le fait d'avoir une sensibilité plus élevée, et donc d'être davantage incommodé par le bruit que la moyenne des gens est appelé soit hypersensibilité de l'ouïe ou hyperacousie.

Les salles où il y a de l'écho sont insupportables pour certains autistes. L'écho les désoriente au point qu'ils se retrouvent au bord de l'effondrement autistique. Nous sommes nombreux à ne pas pouvoir suivre une conversation ou écouter une conférence

dans un lieu où il y a de l'écho. L'écho dans certaines salles de bain peut être intolérable pour un autiste. C'est à considérer lorsqu'on prévoit déménager.

Temple Grandin décrit que parfois elle n'entend plus les sons autour d'elle. Cela se produit quand elle est fatiguée ou lorsqu'elle rêvasse. J'ai aussi ce problème. En fait, je pense que c'est une manière pour mon corps de me soulager lorsque je suis trop envahie par les stimuli sensoriels.

Il n'est pas rare de lire des témoignages d'autistes qui ont des acouphènes. Une autre chose que j'ai lu souvent dans les témoignages d'autistes, et que je fais aussi, est de produire des sons pour en bloquer ou contrer d'autres qui sont trop agressants.

Comme dans tout avec les autistes, il y a à l'opposé des autistes pour qui l'ouïe est une grande force et qui ont une carrière basée sur cette force : technicien en sonorisation, bruiteur, musicien, etc.

Josef Schovanec a écrit dans son livre *Je suis à l'est*[31], page 123 :

> « Certains bruits, perçus de manière beaucoup trop forte, peuvent susciter une angoisse très importante, au point de paralyser le fonctionnement intérieur. [...] Ce qui m'épuise, ce sont les bruits prolongés, comme le bruit de fond du papotage. J'ai beaucoup de mal, dans la durée, à faire face. Cela suscite une sorte d'obscurcissement neuronal qui rend très compliqué le fait de réfléchir ou d'être fonctionnel. »

Naoki Higashida explique dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[32], page 171, qu'il a de la difficulté à rire avec les autres lorsqu'ils racontent une blague. Il est trop captivé par le bruit du rire des autres personnes. On lit souvent ce genre de commentaire dans les textes d'autistes, à propos de tous les sens. Une personne autiste est facilement totalement absorbée par un stimulus sensoriel, au point qu'elle ne pense à rien d'autre. Ou alors, le stimulus sensoriel amènera une suite de pensées qui la feront diverger complètement de la situation actuelle, elle se perdra dans ses pensées.

31 ISBN : 978-2-266-24103-8
32 ISBN : 978-1-444-79910-1

### 3.3.1. Intensité sonore

Un niveau sonore qui ne crée pas d'inconfort pour vous peut être réellement douloureux pour une personne autiste. Les bruits forts (du point de vue de l'autiste) et imprévus peuvent provoquer une réelle peur ou un sentiment d'être agressé.
Les pires bruits pour une personne autiste sont ceux qui sont irréguliers. Par exemple, le ronronnement relativement fort du moteur d'un véhicule peut être plus facile à supporter que son moins fort du sifflet du « Presto » qui produit toutes sortes de notes désordonnées et de durées variables.
Le bruit, comme bien d'autres stimuli sensoriels peut causer une grande fatigue à la personne autiste et mener à un effondrement autistique.

Daniel Tammet donne un exemple dans son livre *Born on a Blue Day*[33]à la page 109-110. Je vous résume. Il n'arrivait pas à se brosser les dents durant l'enfance et le début de l'adolescence, à cause du bruit produit par la brosse sur les dents. Ce bruit lui causait de la douleur physique et déclenchait le réflexe de vomissement. Ce n'est que pendant l'adolescence qu'il a trouvé des trucs pour réussir à se brosser les dents, par exemple écouter la télévision en même temps pour distraire son cerveau du bruit de la brosse à dents. Je trouve très intéressante sa description à la page 128 (traduction libre), cela me fait penser à ma difficulté à travailler dans un endroit bruyant. Il explique qu'il était toujours choisi le dernier pour les jeux de ballon en équipe :

« J'étais toujours le dernier choisi. Ce n'est pas que je ne pouvais courir vite ou frapper le ballon en ligne droite. Je n'arrivais juste pas à interagir avec les autres joueurs de l'équipe. Je ne savais pas quand bouger, quand faire une passe et quand laisser quelqu'un d'autre prendre le ballon. Pendant une partie, il y avait tellement de bruit que, sans que je le réalise, je me refermais sur moi-même (M. Tammet écrit « I would switch off ») et je ne savais plus ce qui se passait autour de moi jusqu'à ce qu'un des joueurs ou l'entraîneur s'approche et me reproche de ne pas 'porter attention' ou de ne pas 'être impliqué'. »

33 ISBN : 978-0-340-89975-5

### 3.3.2. Difficultés sensorielles et langage

Nele Muylaert a dit (traduction libre) :

> « Les gens ne semblent pas comprendre que si trois personnes ou plus parlent en même temps, leurs mots deviennent tout simplement du bruit et je ne peux plus comprendre ce qu'ils disent. »

Beaucoup d'autistes, j'en fais partie, ont bien de la difficulté à distinguer la voix humaine des autres sons. Lorsque nous étions de petits enfants, les adultes se sont sûrement questionné si nous étions sourds, car nous ne répondions pas à l'appel de notre nom. C'est encore aujourd'hui un problème. Si quelqu'un me salue ou m'interpelle par mon prénom dans un lieu où il y a divers bruits, même s'ils ne sont pas trop forts, je risque de ne pas remarquer l'interpellation, parce que pour moi c'est juste un bruit parmi les bruits. Si vous voulez vraiment attirer mon attention dans un lieu où il y a du bruit, il vaut mieux vous approcher pour attirer mon regard ou me toucher (même si je n'aime pas être touchée).

Certains autistes ont tellement d'anomalies au niveau de l'ouïe qu'il leur est impossible de communiquer verbalement. N'oubliez pas les 4 types d'anomalies sensorielles : hypersensibilité, hyposensibilité, « bruit blanc » (interférences) et synesthésie. Et aussi, qu'une personne peut combiner plusieurs anomalies pour un même sens et peut avoir des anomalies affectant plus d'un sens. Si vous vivez avec ou prenez soin d'un adulte autiste non verbal ou réputé « déficient lourd » comme on l'entend souvent dire, essayez des modes de communication alternatifs. Il est possible que la personne soit tout à fait capable de communiquer par d'autres sens que l'ouïe. Il n'est jamais trop tard pour apprendre à communiquer. Ne pas pouvoir communiquer est extrêmement frustrant, je le sais car je le vis quand je suis très fatiguée et en effondrement autistique. Je suis convaincue que les « troubles du comportement » des adultes autistes qui n'ont pas une méthode de communication efficace (ou au moins fonctionnelle) sont la conséquence de leur frustration à ne pouvoir s'exprimer. Pour un exemple de méthode de communication inusitée, voyez tout en haut de la page 62 du livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[34] de Temple Grandin (2ème édition). Il existe plein de façons de communiquer!

34 ISBN : 978-0-307-27565-3

Si vous connaissez une personne autiste qui a réellement de la difficulté à discriminer les sons, il y a une information pertinente au bas à la page 65 de son livre. Il existe un dispositif qu'on peut insérer dans l'oreille pour filtrer certaines fréquences. J'imagine que c'est un peu comme l'utilisation que je fais de mes bouchons (voir page 175).

Certains autistes ont de la difficulté à discriminer les syllabes et les mots parmi le flot de paroles. D'autres n'arrivent pas à percevoir les changements d'intonation ou de rythme. D'autres arrivent à percevoir l'intonation s'ils se concentrent sur cette variable du discours, mais alors ils ne pourront plus percevoir les syllabes. Ils sont incapables de se concentrer sur plus qu'un aspect de leur perception auditive à la fois. Ils pourront faire de l'écholalie, dans le but de reproduire le discours pour l'écouter plusieurs fois et percevoir chaque fois une variable, afin d'obtenir une compréhension globale. Ou bien, ils pourront faire répéter leur interlocuteur. Certains autistes perçoivent peu ou pas les consonnes, mais perçoivent les voyelles. D'autres, j'en fais partie, vont avoir beaucoup de difficulté à comprendre un mot qui est prononcé autrement, par exemple sur un autre ton, plus ou moins rapidement, etc. J'ai une amie qui est d'origine sud américaine. Bien qu'elle parle un excellent français, dès que je suis fatiguée ou que mes sens sont débordés, j'ai énormément de difficulté à la comprendre à cause de la manière inhabituelle dont elle prononce certains mots et d'autres subtilités qui différencient sa manière de parler d'un francophone québécois typique. Toutes ces difficultés peuvent affecter grandement la capacité de communiquer verbalement, ou en tout cas l'efficacité de cette communication. Dans ces cas, l'utilisation de méthodes de communication complémentaires (textes, pictogrammes, signes, etc.) peut être fort utile et éliminer bien des sources d'insatisfaction et de frustration autant pour vous que pour l'autiste!

Je ne comprends réellement pas cette obsession qu'ont les neurotypiques à vouloir absolument que tout le monde communique verbalement. La communication verbale est réellement difficile pour certaines personnes et carrément inefficace pour d'autres. Et je ne parle pas seulement d'autistes quand je dis cela. Dès que je suis fatiguée, stressée ou submergée au niveau sensoriel ou émotionnel, le langage verbal est véritablement pénible et souvent impossible pour moi. Chaque fois que je suis dans un de ces états, je me dis : ce serait tellement plus facile de communiquer par signes. J'ai souvent pensé à apprendre la langue des signes, d'ailleurs j'avais suivi un cours d'introduction à la langue des signes à l'école secondaire, en activité parascolaire. C'est ce qui me permet d'affirmer que c'est moins fatiguant et plus intuitif pour moi de communiquer par signes que verbalement. J'aimerais être entourée de gens qui pourraient comprendre la langue

des signes, et ainsi pouvoir communiquer par signes au quotidien. Si je résidais dans une grande ville, où j'aurais accès à un bassin de locuteurs, je ferais l'effort de l'apprendre.

Si vous travaillez avec des enfants ou adultes autistes à l'amélioration de leur langage verbal, je vous recommande de lire le plus possible de témoignages d'adultes autistes. Vous pourriez être tenté de repenser complètement votre façon de travailler… Jim Sinclair et Donna Williams sont de bons points de départ.

Voici une citation de Carlos Costa, un autiste non-verbal (traduction libre) :

> « Une personne avec autisme entend tous les sons plus fortement. Par conséquent, si le ton de voix est dur ou strict, nous ressentons de la peur. Nous nous sentons menacés et conséquemment nous pouvons par inadvertance crier ou même attaquer. Les comportements agressifs sont causés par la peur. »

La prochaine citation, de Martha Goff, démontre qu'il n'y a pas que les anomalies au niveau de l'ouïe qui peuvent nuire aux relations et à la communication (traduction libre) :

> « Être atour des gens et leurs bruits, odeurs, mouvements soudains, etc. est ce qui m'épuise. Je ne pense pas que bien des gens réalisent que ce ne sont pas avec les gens eux-mêmes que les autistes ont de la difficulté, mais plutôt avec la constante stimulation sensorielle qu'ils génèrent. Cette stimulation sensorielle cause des réactions « attaque or fuite » quand nous sommes près des autres. »

## 3.4. La vue

Comme pour l'ouïe, tous les aspects de la perception visuelle peuvent être affectés chez l'autiste. Et les quatre types d'anomalies sensorielles sont possibles pour la vue aussi.

Un aspect dont on parle peu, mais qu'on retrouve dans des témoignages d'adultes autistes est la difficulté de perception des distances et de la profondeur. Cela peut provoquer de l'anxiété ou une peur franche dans certaines situations. L'autiste se demandera : est-ce que le trou d'eau qu'on tente de me faire traverser est creux ou pas? Mais s'il n'a pas une méthode de communication efficace, il pourrait simplement paraître borné à cause de son refus de marcher dans le trou d'eau.

Certains autistes ont une excellente mémoire visuelle, d'autres pas. Étrangement, cette mémoire visuelle peut être meilleure pour certains types d'informations que pour d'autres. Par exemple, lorsque j'étais enfant je pouvais mémoriser une page d'un livre *exactement*, au point que je pouvais la lire plus tard à partir de l'image stockée dans ma mémoire. Mais, j'étais incapable de reconnaître un visage humain dans un environnement autre que celui où j'avais rencontré la personne. J'ai encore bien de la difficulté avec la reconnaissance des visages et si je vous ai reconnu, c'est probablement par votre voix, le son de vos pas, vos vêtements ou le contour de votre silhouette. Par contre, je peux retrouver mon chemin dans un endroit où je n'ai pas été depuis plusieurs années, simplement en me fiant à des souvenirs visuels (ah, voilà tel arbre ou tel édifice!).

J'ai lu des témoignages de parents d'autistes qui expliquent que leurs enfants regardent tout « de côté », en utilisant leur vision périphérique. Mes connaissances en optique sont limitées, mais je suis certaine qu'un optométriste ou un ophtalmologiste pourrait nous donner une explication rationnelle à cela.

D'autres autistes disent que les bords des objets ont tendance à onduler, les rendant difficilement perceptibles.

Tout comme mon ouïe « se coupe » quand elle est sur-stimulée, j'ai lu des témoignages d'autistes dont la vue « se coupe » quand ils sont en surstimulation.

Il n'y a pas que du négatif. Certains autistes ont une facilité déconcertante à reconnaître des motifs (« patterns ») ou à repérer les anomalies de toutes sortes (couleur, luminosité, mouvement, etc.) dans leur champ visuel. Ces facultés peuvent être mises à profit dans certains domaines d'emploi.

### 3.4.1. Intensité lumineuse

Non seulement certains autistes peuvent être incapable de voir correctement dans un environnement trop ou pas assez lumineux, mais les variations brusques ou les contrastes lumineux (par exemple les contre-jour) peuvent rendre la vue inefficace. Je porte presque toujours des lunettes de soleil à l'extérieur, même quand c'est nuageux. Particulièrement l'hiver, car la neige crée un aveuglement qui peut être réellement douloureux.

### 3.4.2. Clignotements

Pour beaucoup d'entre nous, une lumière qui clignote, même très rapidement comme le fait l'éclairage fluorescent, c'est très difficile à supporter. Cela s'applique aussi aux éclairages stroboscopiques qui sont souvent utilisés dans les discothèques. Mais ce que peu de gens réalisent, c'est que ce n'est pas qu'une question de source lumineuse clignotante. Par exemple, quand je suis à bord d'un véhicule qui circule sur une route bordée par des arbres, il arrive parfois que le soleil éclaire de manière à produire un effet stroboscopique par l'alternance d'ombre et de lumière. Quand je conduisais, c'était épuisant et souvent je devais m'arrêter pour me reposer après avoir passé un tel segment de route. Ça me donnait aussi invariablement la nausée.

Je pense sincèrement qu'il y a un lien entre notre intolérance envers les clignotements lumineux et le fait qu'il y a une comorbidité élevée entre autisme et épilepsie. Il y a plusieurs sortes de crises épileptiques, dont certaines qui consistent en un bref instant pendant lequel la personne n'est pas vraiment consciente. Ces très brèves crises passent généralement inaperçues aux personnes autour d'elle par leur courte durée et parce que la personne n'a pas de mouvements incontrôlés et elle ne chute pas au sol. Elle semble seulement avoir le regard vide et figé. Des autistes décrivent vivre des moments de ce genre quand ils sont soumis à des éclairages clignotants.

### 3.4.3. Mouvements

Certains autistes perçoivent trop les mouvements dans leur champ de vision. Pour d'autres, c'est le contraire : ils peinent à percevoir les mouvements.

Ceux qui les perçoivent trop seront agacés par tout objet qui bouge. Par exemple, un étudiant pourrait être incapable de se concentrer sur le professeur parce qu'il voit un drapeau bouger au vent dehors et que cela l'agace terriblement. Un autre autiste pourrait au contraire être fasciné par ce mouvement ondulatoire, surtout s'il est régulier.

D'autres autistes ont une vision tellement fragmentaire qu'ils ne peuvent percevoir qu'une partie d'un objet à la fois. En évaluant détail par détail d'un objet, ils n'en ont pas une image globale. Ils peuvent percevoir le mouvement du détail, mais pas de l'objet au complet. Ou bien, le détail bougeant, il peut devenir tout à tour visible et invisible, comme s'il clignotait plutôt que bouger. Certains ont une vitesse réduite au niveau du décodage des signaux visuels, alors ils ne peuvent pas percevoir fluidement, en temps réel, le mouvement d'un objet qui bouge vite. Pour eux, l'objet a comme fait des bonds

dans l'espace. Imaginez comment ces personnes perçoivent le monde différemment de vous!

Il y a une plus grande occurrence de personnes ayant une déficience visuelle parmi les autistes que parmi les neurotypiques. Plus particulièrement, les personnes dont la vue est suffisamment dysfonctionnelle pour que les médecins considèrent qu'ils ont une déficience, mais sans raison apparente. C'est-à-dire qu'elles n'ont pas une maladie dégénérative ou une malformation congénitale de leurs yeux. Ces personnes ont souvent d'abord eu un diagnostic de déficience visuelle lorsqu'ils étaient enfants. Ils ont eu beaucoup de difficulté à obtenir un diagnostic d'autisme, souvent seulement tardivement à l'âge adulte suite à de nombreux échecs sociaux, les médecins mettant toutes leurs difficultés d'adaptation sur le dos de leur déficience visuelle. Pourtant, quand on lit leurs témoignages, il est très évident qu'ils sont autistes. Le même phénomène est souligné par plusieurs blogueurs qui ont une comorbidité d'autisme et de surdité. Je spécule que la raison de leur déficience visuelle ou auditive pourrait tout simplement être les anomalies neurologiques liées à leur autisme qui rend l'interprétation des stimuli sensoriels trop difficiles.

## 3.5. La proprioception

> Une personne qui a un déficit au niveau de la proprioception sera maladroite, elle se blessera souvent en entrant en collision avec des objets (corps entier ou membre), elle refusera de participer à des activités sportives par peur de se blesser ou parce qu'elle n'arrive pas à déterminer où se situe son corps (ou ses membres) dans l'espace. Je n'ai pas lu ou entendu de témoignage d'un autiste qui aurait une hypersensibilité de ce sens, ce qui ne veut pas dire que c'est impossible. Toutefois, je ne pourrai élaborer sur les conséquences éventuelles, puisque je n'ai aucune source d'information.

Certaines personnes autistes, j'en fais partie, ont bien de la difficulté à savoir où se trouvent leur corps (ou leurs membres) dans l'espace. D'autres ont de la difficulté à déterminer les limites de leur corps, c'est-à-dire le point où leur corps se termine et l'environnement commence. Un déficit de la proprioception rend certaines activités quasi impossibles à réussir. Par exemple : suivre un cours de danse, de yoga ou de taïchi. J'avoue que c'est probablement, encore une fois, dû à une combinaison de

facteurs, à savoir le déficit de proprioception et les déficits des fonctions exécutives. J'explique à la page 104 ma difficulté avec les escaliers.

Certains autistes vont faire des mouvements avec leur corps, par exemple taper du pied sur le sol, pour vérifier où se trouvent leurs pieds, parce qu'ils ne le savent pas. D'autres vont porter des vêtements qui compressent le corps, par exemple des pantalons de type leggings, car cette pression leur permet de repérer leurs membres. Je porte souvent de lourdes bottes d'ouvrier ou un sac à dos (lesté) pour améliorer ma proprioception. D'autres tiennent un caillou dans leur main et cela les aide à sentir la position de leur main. Elles pourraient aussi utiliser ces poignets lestés que certaines personnes utilisent pour s'entraîner.

L'intervenant à la résidence étudiante a une merveilleuse (en tout cas, j'imagine du point de vue de ses clients neurotypiques) causeuse dans son bureau, pour les clients. Lui, il a une chaise de bureau. Je suis toujours foncièrement inconfortable lorsque je dois m'asseoir sur un meuble trop rembourré. J'ai l'impression d'être en chute libre perpétuelle, le siège et le dossier moelleux ne me procurant pas suffisamment de feedback proprioceptif. Aussi j'ai convenu avec cet intervenant que lorsque je me sens trop mal, soit je reste debout, soit je m'assois sur le plancher, étant donné qu'il n'a pas de chaise «  dure  » dans son bureau.

Même pour dormir, ça a toujours été un problème. Un lit trop mou me cause un réel sentiment de panique et il me sera très difficile de m'endormir. Maintenant que j'ai une couverture lestée, je dors beaucoup mieux! Je sais que ça coûte cher à acheter, mais je vous garantis que ça vaut l'investissement pour les autistes qui ont un déficit de proprioception. Une autre option, pas bête du tout, a été inventée par une maman d'enfant autiste. Elle a cousu deux draps ensemble, de manière à former un tube dans lequel elle a enfilé le matelas. Le tube est conçu de manière à être suffisamment serré pour procurer une pression adéquate (pas trop forte) sur l'utilisateur. Si vous voulez essayer ça, je conseillerais d'utiliser un tissu qui a une certaine élasticité au moins pour l'un des deux draps, un jersey (tricot) quelconque (et non pas un tissu tissé). À défaut de tout ça, placez le lit près d'un mur pour que le dormeur puisse se presser contre le mur.

La proprioception est aussi le sens qui nous permet d'appliquer la bonne force à un mouvement. Par exemple, saisir un œuf versus saisir une lourde hache.

Si une personne combine un déficit de proprioception et un déficit de l'équilibre, ou encore, un déficit de proprioception et un déficit visuel, imaginez la galère pour se

positionner et se déplacer dans l'espace! D'ailleurs, beaucoup d'autistes ont une très mauvaise coordination main-oeil. Par exemple, ils sont incapables d'attraper une balle ou un ballon. Imaginez les récréations à l'école quand le principal divertissement est le ballon-chasseur. Ou le cours d'éducation physique quand le seul professeur de cette matière de votre école ne semble connaître que le sport de la balle-molle.

Si un déficit de proprioception peut être réellement difficile à vivre pour un enfant, pour un adulte cela peut réellement compromettre sa capacité à vivre de manière autonome. N'hésitez pas à référer la personne à un ergothérapeute qui pourra suggérer des pistes de solution.

Voici une citation de Naoki Higashida, un autiste non verbal, tiré de son livre *The Reason I Jump*[35] à la page 106 (traduction libre). Certains diront qu'il ne s'agit pas de proprioception à proprement parler, pourtant je pense que oui. J'ai souvent ressenti ce sentiment de ne pas savoir où se trouve mon corps dans l'espace, surtout pendant un effondrement autistique ou juste avant, et cela donne une impression que l'âme et le corps ne sont plus au même endroit dans l'espace.

> « Mon corps est toujours en mouvement. Je ne peux rester immobile. Quand je ne bouge pas, c'est comme si mon âme se détachait de mon corps et cela me rend tellement nerveux et effrayé que je ne peux rester où je suis. […] Mais tant que je bouge, je suis capable de relaxer un peu. »

## 3.6. L'équilibre

Il y a dans nos oreilles des récepteurs qui informent le cerveau de la direction et de la vitesse de nos mouvements et déplacements. Cela s'appelle le système vestibulaire et c'est ce qui nous permet de maintenir notre équilibre. Le système vestibulaire agit en conjonction avec la vue et la proprioception.

Les activités qui font appel au système vestibulaire :

- se balancer
- se promener sur un tricycle ou une bicyclette
- sauter sur une trampoline
- tourner

35 ISBN : 978-0-345-80782-3

- se suspendre la tête en bas
- faire une culbute

Lorsqu’une personne a une hypersensibilité au niveau du système vestibulaire, elle peut  :

- avoir peur des activités impliquant de bouger
- craindre les escaliers et les échelles, s’agripper à la rampe dans les escaliers
- craindre les manèges et les ascenseurs
- ne pas aimer être soulevée par une autre personne
- ne pas aimer se retrouver la tête par en bas
- paraître maladroit ou manquer de coordination
- paraître têtu, borné

Une personne ayant une hyposensibilité du système vestibulaire peut  :

- être incapable de rester assise tranquille
- ressentir constamment le besoin de bouger
- bouger exagérément, ne pas sembler avoir de limite de fatigue
- être impulsive
- prendre des risques élevés lors d’activités physiques
- aimer se retrouver la tête en bas, laisser pendre ses membres du divan

Le fait de se balancer peut être très relaxant pour certains autistes.  Cela peut même les aider à mieux interpréter les données d’autres sens.  Il y a de nombreux témoignages d’autistes à ce sujet.  Par exemple, ils disent qu’ils comprennent mieux une conversation pendant qu’ils utilisent une balançoire.

Certains adultes autistes combinent une anomalie de la perception vestibulaire et une *dyspraxie*, ce qui les rend particulièrement maladroits et réticents à faire du sport et à bouger en général.  La dyspraxie, c’est le terme médical pour désigner le fait que la personne a de la difficulté à planifier, à coordonner et à exécuter ses mouvements.  Si la dyspraxie est relativement bénigne, on dira de la personne qu’elle est maladroite, gaffeuse.  Si la dyspraxie est plus sévère, la personne aura besoin d’aide pour presque toutes les tâches de la vie quotidienne.  Par exemple, la personne peut  :

- s’enfarger en montant les escaliers (aussi en les descendants, mais ça c’est plus commun),
- s’enfarger dans ses pieds quand elle marche, sans raison anatomique,
- avoir de la difficulté à ouvrir les contenants et les emballages,

- avoir de la difficulté à écrire,
- échapper des objets souvent,
- être incapable de lancer un objet sur une cible, sans problème de vision,
- se cogner sur les meubles, accrocher les présentoirs au supermarché,
- s'étouffer plus facilement quand elle boit ou mange,
- avoir de la difficulté à utiliser des ustensiles pour manger, ou préparer un repas,
- ne pas arriver à boutonner ses chemises, à remonter les fermetures-éclair,
- et bien d'autres choses encore…

## 3.7. Thermoception : la chaleur, le froid et les risques associés

Ne négligez pas d'intervenir auprès d'un autiste qui ne semble par ressentir le froid ou la chaleur, il pourrait se blesser sérieusement!

La thermoception, c'est la capacité de percevoir la chaleur et le froid. Percevoir la chaleur et le froid est très utile pour s'éviter des brûlures ou des engelures. C'est aussi utile pour savoir comment s'habiller, surtout quand on vit dans un endroit où le climat est très changeant, comme c'est le cas au Québec. Ou pour savoir si l'eau du bain est à une température correcte (pensez à ajuster la température du chauffe-eau pour éviter les brûlures). Ou encore, le biberon de bébé si on est un parent autiste. Je ne vais pas tenter de lister toutes les sources possibles d'engelures ou de brûlures, je voulais juste porter à votre attention cette possibilité de déficit sensoriel chez vos clients autistes.

## 3.8. Intéroception

Certains autistes, incluant des adultes, sont incapables de percevoir correctement les signaux provenant de leur corps. Par exemple, certains ne savent pas que leur vessie est pleine. Ce n'est pas une question de mauvaise volonté, ils ne perçoivent tout simplement pas cette information, elle est noyée dans une mer d'informations sensorielles.

### 3.8.1. La douleur

Demander à un autiste «  sur une échelle de 1 à 10, comment notez vous votre douleur  », ça peut drôlement vous induire en erreur quant au

diagnostic.  Procédez donc plutôt à un examen physique, d'imagerie médicale, un test sanguin ou je-ne-sais-quoi si vous avez des raisons de suspecter une blessure, une infection ou une maladie.  Ne vous fiez pas à la présence, l'absence ou l'intensité ressentie de douleur.  Certains autistes, y compris des adultes «  de haut niveau de fonctionnement  », ont passé plusieurs jours avec un bras ou une jambe cassé, sans aller consulter.  C'est un proche qui s'est aperçu d'une enflure et qui les a amené à l'hôpital.

Probablement que la majorité des lecteurs pourront imaginer quels genres de difficultés peut causer le fait de trop ressentir la douleur, alors je ne vais pas y passer toute la journée.  Certains autistes décrivent ressentir une douleur faible mais constante dans certaines parties de leur corps ou tout le corps.  J'ai lu deux textes dans lesquels les auteurs disaient être soulagés par l'application d'une pression.

Ne pas suffisamment ressentir la douleur est tout aussi problématique.  La douleur a pour but de nous protéger de blessures graves.  Par exemple, si la personne ne ressent pas la douleur, elle n'aura pas le réflexe de retirer sa main d'un objet chaud ou de cesser de forcer le mouvement de son articulation.

La perception de la douleur peut être différente, pour un même individu pour différentes catégories de douleurs  :

- douleurs cutanées (peau  : éraflure, coupure, brûlure, mais aussi pression comme celle à l'intérieur d'un bouton d'acné ou par un objet comme un bouton, un zipper),
- douleurs musculo-squelettiques (articulations, muscles),
- douleurs abdominales (organes digestifs par exemple).

Par exemple, j'ai appris au fil du temps que ma tolérance aux douleurs cutanées est probablement au-dessous du seuil normal, car j'ai très peu de tolérance aux blessures de la peau.  Par contre, j'ai un seuil de tolérance trop élevé en ce qui concerne les douleurs musculo-squelettiques, ce qui fait que souvent j'attends beaucoup trop pour consulter suite à une blessure et je l'aggrave en continuant à forcer l'articulation.

### 3.8.2. Digestion

Un grand nombre de personnes autistes ressentent de l'inconfort en lien avec la digestion : reflux gastrique, nausées, vomissements, douleurs abdominales, diarrhée fréquente ou au contraire constipation.

Un nombre non négligeable d'autistes choisissent d'éliminer certains aliments de leur diète parce qu'ils n'arrivent pas à tolérer les sensations, la douleur ou les troubles digestifs que la consommation de cet aliment leur cause. Par exemple, certains autistes sentent le passage des aliments dans leur intestin. Ne me dites pas que c'est impossible, pour eux ça l'est. Ces autistes sont souvent d'abord incorrectement diagnostiqués comme anorexiques. Pour certains autistes, il est plus facile de digérer plusieurs petits repas que 2 ou 3 gros repas. C'est mon cas.

Chaque matin, je me réveillais dans la douleur. Le simple fait d'éliminer certains aliments a beaucoup diminué mes douleurs abdominales. J'ai éliminé le blé, le lait de vache, le glutamate monosodique, les légumineuses, les pommes de terre et la caféine. Ça ne veut pas dire que tous les autistes devraient éliminer ces aliments. Par contre, je pense que ça vaut le coup d'essayer de modifier son alimentation si on a des problèmes digestifs constamment. Pour certaines personnes, c'est un plus grand apport de fibres qui a amélioré leur confort digestif, alors que pour d'autres c'est la diminution de fibres qui l'a amélioré. Le soutien d'une diététicienne peut être nécessaire pour les personnes qui ont peu ou pas de connaissances en nutrition, car en supprimant un aliment de son alimentation, on peut se retrouver avec une carence d'une vitamine ou d'un minéral. Mais il existe des alternatives pour à peu près tous les aliments. Par exemple, je cuisine des gâteaux avec de la farine d'avoine au lieu de la farine de blé, j'utilise la farine de sarrasin pour les crêpes et le gruau (chaud ou frigo) a remplacé les toasts le matin.

Je ne crois pas aux « régimes miracles qui guérissent l'autisme ». On ne guérit pas l'autisme. Mais on peut drôlement améliorer sa qualité de vie si on n'est pas constamment en douleur, avec la nausée, la diarrhée ou des reflux gastriques! On dort mieux aussi quand on n'a pas mal au ventre. Et on a une meilleure humeur durant le jour. Imaginez un autiste non verbal, qui a des douleurs ou de la nausée quotidiennement… croyez-vous qu'il risque de finir par avoir des comportements violents? Ne seriez-vous pas épuisé et exaspéré d'avoir toujours de la douleur?

Il y a sur YouTube un court métrage québécois très intéressant nommé *L'autisme vu de l'intérieur*. À 1:18 de la partie 2 (de 4), Stefany nous parle de ses difficultés à s'alimenter. Vous pouvez visionner ici : https://www.youtube.com/watch?v=eVlHHxJjhSE

### 3.8.3. Soif et faim

Je vais me répéter : certaines personnes peuvent ressentir trop fortement, trop faiblement, pas du tout, ou de manière confuse ces sensations, comme toutes les autres. J'ai le problème de ne pas percevoir la soif, avant d'en être rendue à l'extrême nécessité de boire. J'aurai alors un mal de tête, de la difficulté à rester concentrée, etc. Je dois donc me forcer à boire régulièrement. Pour cela, je traîne presque partout une gourde. Si vous passez du temps avec moi, n'hésitez pas à me rappeler régulièrement de boire, surtout s'il fait chaud ou si on fait de l'exercice. Même si je vous vois boire, il se peut que cela ne suffise pas à me faire penser à boire.

Pour d'autres, c'est la faim qui est affectée. Bien des autistes ne ressentent pas la faim ou la satiété. Cela complique drôlement l'alimentation!

## 3.9. Toucher

Le sens du toucher, lorsqu'il est particulièrement sensible, peut devenir une source de préoccupation constante. Tout sera agressant : les vêtements, les objets, l'ameublement, le revêtement de sol, les autres humains, les animaux. Je me souviens qu'à l'école primaire j'étais accablée par les foutus « crayons de plomb ». Ces crayons en bois qu'on obligeait les écoliers à utiliser avaient une texture qui m'était insupportable. Chaque fois que je devais tenir la pointe d'un crayon entre mes doigts, cela me donnait la nausée. Mon père possédait un crayon porte-mine et j'ai souvent demandé aux enseignantes de l'école primaire la permission d'en utiliser un. On me l'a interdit pendant plusieurs années. Le prétexte : tu ne peux pas apprendre à écrire correctement avec un porte-mine, il faut d'abord apprendre avec un « crayon de plomb ». C'était ridicule et réellement accablant. Chaque matin d'école, je pleurais intérieurement à l'idée que je devrais encore tolérer toute la journée cette foutue sensation de la pointe de bois du crayon. Mais je m'étais résignée, il fallait endurer cette souffrance physique pour accéder aux connaissances dont j'étais avide, ou pour avoir le plaisir de dessiner. Pour d'autres autistes, c'est le bruit de la mine sur le papier qui est insupportable.

Certaines personnes autistes utilisent beaucoup le toucher pour découvrir, explorer leur environnement. Tout comme le font les personnes qui ont une très mauvaise vision. Est-ce à dire que ces autistes ont une mauvaise vision? Pas nécessairement. Par contre, la vision peut être affectée par une anomalie de type hypersensibilité ou « bruit blanc » (interférences). Dans ces cas, la vue peut ne pas apporter autant d'information utile qu'à une personne qui n'a pas ces anomalies et la personne affectée peut chercher à compenser par ses autres sens. Temple Grandin donne un exemple très intéressant dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[36], tout en haut de la page 62 de la 2ème édition.

### 3.9.1. Poignées de main, accolades, baisers et la notion d'espace personnel

> Avant de toucher une personne autiste, demandez si vous pouvez la toucher et précisez de quelle façon vous souhaitez la toucher. Par exemple : est-ce que je peux te donner une poignée de main?
> Si vous devez examiner ou traiter un patient autiste, à moins d'une extrême urgence, prenez le temps d'expliquer ce que vous allez faire : je vais palper ton bras pour voir s'il est fracturé, je vais utiliser ce tampon pour désinfecter ta plaie, l'infirmière va appliquer ce bandage et te donner un vaccin. Ensuite, répétez ce que vous allez faire au fur et à mesure : maintenant je vais désinfecter ta plaie, ce sera un peu froid et humide. Cela permettra à l'autiste de comprendre les informations inhabituelles qui parviendront à ses sens pendant le traitement.

Le toucher est une épée à double tranchant pour bien des autistes. D'une part, certaines textures peuvent nous être tellement agréables qu'elles sont une réelle source de joie et de réconfort. Lorsque j'étais enfant, je pouvais passer des heures (pendant que je n'arrivais pas à dormir) à rouler entre mes doigts la bordure satinée de ma couverture. D'autre part, certaines textures peuvent nous provoquer un réel inconfort, du dégoût ou même une sensation douloureuse.

Ensuite, il y a la question de la prévisibilité. Ma médecin de famille est géniale : elle m'avertit chaque fois qu'elle va me toucher et elle décrit ce qu'elle va faire. Cela me

36 ISBN : 978-0-307-27565-3

permet de me préparer mentalement à l'examen.  Si je ne sais pas à l'avance qu'une personne ou un objet va me toucher, je vis un moment de panique jusqu'à ce que je comprenne ce qui se passe.  Si je suis fatiguée et stressée (ce qui est souvent le cas quand on se rend chez le médecin), cela peut suffire à déclencher un effondrement autistique.

Certaines personnes autistes, incluant des adultes, touchent les autres personnes abondamment, parfois même trop, mais réagissent fortement si une personne les touche. Cela semble paradoxal pour leur entourage humain.  C'est que lorsque nous initions un toucher, c'est une expérience tout à fait différente de si nous recevons un toucher.  Le mot clé  : prévisibilité.  Si je m'approche pour te toucher, je sais que je m'apprête à ressentir une pression, possiblement une chaleur, une texture, une humidité, etc.  Si quelqu'un s'approche rapidement et me touche, ou pire s'il est hors de mon champ de vision, je n'ai aucun moyen de prévoir que ces sensations vont se produire et je vis un moment de confusion qui engendre une bonne dose de stress.

Un autre aspect important, c'est la notion «  d'empreinte  ».  J'utilise ce mot à défaut d'en avoir trouvé un plus juste, et aussi parce qu'il est utilisé par d'autres auteurs autistes pour décrire ce phénomène.  Lorsqu'une personne me touche sans avoir d'abord dit qu'elle va le faire (et comment), je continuerai à ressentir ce toucher longtemps après qu'il ait pris fin.  Parfois, la sensation peut continuer à être ressentie pendant des heures, sans que je réussisse à m'en débarrasser.  Imaginez mon malheur dans une fête de famille, une réception de mariage, au salon funéraire ou dans une foire commerciale! Des centaines de mains qui me touchent, des accolades, des baisers, qui restent tous imprimés pendant des heures et s'entremêlent.  Je me sens agressée, envahie et complètement confuse.  J'ai envie de m'enfuir, mais si je le fais ce sera mal vu.  Je me sens sur le point d'exploser, mais il faut quand même que je continue à sourire aux gens.

Il peut être plus facile pour une personne autiste de se laisser toucher si elle n'a pas à gérer *aussi* des stimuli provenant d'autres sens.  Donc, pendant que vous touchez la personne, parlez peu ou pas.  Un éclairage stable (incandescent plutôt que fluorescent), un décor de couleurs pas trop vives, une température ambiante confortable pour la personne, un niveau de bruit peu élevé, sont tous des facteurs qui peuvent faciliter une séance de toucher requise, par exemple pour un examen médical ou des soins.

Le toucher est un sens fortement interpellé lors des relations sexuelles.  L'autiste et son ou sa partenaire sexuel auront avantage à être ouvert à discuter de comment l'autiste se

sent pendant qu'il est touché, les types de toucher qui l'agressent ou lui font du bien, etc. Par exemple, je déteste les caresses en général, mais j'aime qu'on me serre fortement. Par contre, il y a un endroit spécifique où les caresses me font du bien, et ce n'est pas l'endroit que vous imaginez, pervers!

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[37], à la page 58 de la 2ème édition (traduction libre) :

> « D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours détesté que quelqu'un me serre dans ses bras. Je voulais ressentir la sensation agréable de me faire câliner, mais c'était tout simplement trop envahissant. C'était comme une grosse vague de stimulation, qui engloutissait tout et je réagissait comme un animal sauvage. »

### 3.9.2. Habillement

Il est maintenant bien connu que les autistes ont de la difficulté avec les vêtements. Beaucoup de textures sont insupportables. Les étiquettes qui frottent peuvent être ressenties douloureusement ou empêcher la personne d'arriver à se concentrer sur quoi que ce soit d'autre. J'ai bien de la difficulté à porter des vêtements neufs. Leurs tissus sont trop rigides et « grattent ». Une chemise ou un jeans qui ont été lavés plusieurs fois acquièrent une souplesse de mouvement et une texture plus douce. Pour cela, même quand j'avais un revenu plus élevé, j'ai toujours préféré acheter mes vêtements dans les friperies. Même quand on occupe un emploi dans un bureau ou un autre endroit où l'on doit être « bien habillé », il y a moyen de s'habiller dans les friperies, il faut juste magasiner un peu plus. Avoir quelques habiletés en couture aident aussi, car il suffit souvent de réparer un petit accro sur un vêtement usagé, ou d'en changer les boutons pour de plus jolis, ou d'ajouter une bordure de dentelle ou broder un motif, et voilà! Dès que les gens savent que j'ai des habiletés en couture, ils m'offrent spontanément leurs vêtements usagés avec de légers bris qu'ils ne savent réparer. Ce qui fait que je n'ai souvent même pas la peine de devoir me rendre à la friperie, elle vient pour ainsi dire à moi! Sans blague, des cours de couture de base seraient un type de connaissances fort utiles à des adultes autistes. Cela leur permettrait de continuer à porter leur chemise favorite sans que tout leur entourage soit constamment exaspéré par les 2 boutons manquants et l'accro sur l'avant-bras. Souvent, ce qui irrite l'entourage, ce n'est pas

37 ISBN : 978-0-307-27565-3

tant que l'autiste ne suit pas la mode, mais plutôt qu'il «  a l'air d'un guenilloux  ».  Il y a moyen de porter des vêtements usagés sans avoir l'air d'avoir passé la dernière année à la rue[38], si on les entretien correctement.  Les gens me complimentent constamment au sujet de mon manteau d'hiver…  que j'ai payé 3$ dans une friperie et que je porte depuis plus de 5 ans maintenant.

Les souliers font aussi souvent problème.  De nombreux adultes autistes sont incapables d'attacher leurs lacets.  Et pas que ceux qui sont qualifiés de déficients intellectuels.  Une autiste, qui occupe un poste de haut grade dans une installation nucléaire s'est retrouvée dans l'embarras parce que son lacet s'était défait au travail.  Ce n'est pas un problème sensoriel, mais plutôt cognitif.  Il est très difficile pour nombre d'entre nous d'apprendre des séquences de mouvements.  Que ce soit pour des raisons sensorielles ou de lacets, certains souliers sont préférables pour la personne autiste.  Il est facile aujourd'hui de trouver en magasin ou sur Internet des souliers qui répondent à nos besoin pour la vie de tous les jours.  Le hic, c'est quand vous travaillez dans une usine et que vous devez porter des bottes de sécurité.  Pas moyen d'éviter les lacets, me direz-vous.  Il y a toujours moyen de moyenner.  J'avais un copain qui n'arrivait pas à attacher de lacets.  Je lui ai confectionné des lacets à partir de cordelette élastique et d'un gadget de plastique qu'on retrouve sur les manteaux ou les sacs, justement utilisé avec cette cordelette élastique.  Il lui suffit de tirer sur les bouts des lacets, tout en retenant le serre-cordelette.  Comme les lacets sont élastiques, la longueur des cordelettes qui dépasse n'est pas suffisante pour être dangereuse.  Soyez créatif, il y a souvent moyen de trouver un compromis acceptable pour tous.

Je sais que, techniquement, la coiffure ne fait pas partie de l'habillement.  Mais je vais en parler ici.  Certains adultes autistes ne peuvent tolérer des cheveux longs ou courts, pour toutes sortes de raisons que je n'énumérerai pas ici mais qui tournent toujours autour d'une anomalie sensorielle quelconque.  Si un autiste de votre entourage insiste réellement pour garder sa coiffure alors que vous tentez de le convaincre de «  se mettre au goût du jour  », demandez-lui pourquoi c'est si important de garder sa coiffure et… croyez sa réponse et respectez son choix.  C'est son corps, pas le vôtre.  Comprenez que c'est bien plus pénible pour lui de devoir endurer 24h/24 une coiffure qui lui cause un inconfort sensoriel, que ça l'est pour vous de «  devoir excuser envers vos amis qu'il n'est pas au goût du jour  ».  D'ailleurs, si vos amis ne se préoccupent que de la coiffure de la personne…  comment dire…  ne sont-ils pas un peu superficiels?

38 Au Québec, l'expression «  à la rue  » signifie «  sans domicile fixe  ».

### 3.9.3. Soins corporels

La question des soins corporels pose souvent problème pour les autistes. Je donne un peu partout dans ce livre des exemples. Sachez qu'il y a deux composantes : l'aspect anomalies sensorielles et l'aspect déficits des fonctions exécutives. Il est parfois difficile de démêler ce qui est causé par les anomalies sensorielles et ce qui est causé par les déficits des fonctions exécutives. Mon expérience personnelle me permet d'affirmer que les deux sont intrinsèquement interreliés. Aussi, si vous intervenez auprès d'un adulte autiste qui a des difficultés avec les soins corporels, je vous encourage à prendre le temps de le questionner et de l'observer.

Si le sujet des règles (menstruations) vous concerne, voyez la section *Les menstruations* à la page 694.

#### 3.9.3.1 Textures

La texture des serviettes, débarbouillettes, savons, shampoings, crèmes, gels, peut être insupportable pour certains autistes. Croyez la personne! Il y a des alternatives. Il est possible d'acheter des serviettes et débarbouillettes avec diverses textures, plus douces, plus fermes. Il existe des shampoings en pains (comme les pains de savon) plutôt que liquides. On peut obtenir un certain succès avec le contrôle des odeurs du dessous-de-bras avec de la poudre au lieu du déodorant en bâton, surtout si on en applique fréquemment durant la journée. On peut aussi fabriquer son propre déodorant, plus ou moins graisseux, il y a quantité de recettes sur Internet. Fouillez, informez-vous, testez!

#### 3.9.3.2 Les gouttes d'eau

Combien de témoignages d'autistes parlent des foutues gouttes d'eau? J'ai cessé de tenir le compte! Je fais partie des autistes que les gouttes d'eau incommodent fortement. Prendre une douche est loin d'être agréable et je préfère les bains. Vous pouvez lire pourquoi à la page 254.

## 3.10. Odorat et goût

Certaines personnes autistes utilisent beaucoup leurs sens du goût et de l'odorat pour percevoir leur environnement. Et même, pour reconnaître les gens. Peut-être que leurs autres sens sont aux prises avec des anomalies trop importantes? En tout cas, il faut croire un adulte autiste qui vous dit que tel aliment est impossible à manger à cause de

son odeur ou son goût.  Ou tel dentifrice impossible à utiliser.  Ou telle odeur intolérable. Pensez à votre réaction face à une odeur de vomi.  Comment vous sentez-vous?  L'autiste peut se sentir exactement pareil, mais face à une odeur dont vous n'avez même pas remarqué la présence.  N'oubliez pas que l'odorat affecte énormément le goût (pensez à comment tout goûte fade quand vous avez la grippe) et que certaines épices peuvent être intolérables pour un autiste.

### 3.10.1. Les bougies, l'encens, les huiles essentielles

Dans un autre ordre d'idée, les odeurs et les goûts peuvent être utilisés pour contrer d'autres perceptions sensorielles agressantes, ou pour relaxer tout simplement.  Je connais quelques autistes qui utilisent abondamment les bougies, l'encens et les huiles essentielles.  Et d'autres que la moindre odeur irrite au plus haut point.  Si vous recevez des autistes en consultations dans votre bureau, questionnez-les avant d'utiliser des bougies parfumées, de l'encens, ou d'autres sources d'odeurs.  Même les odeurs de produits nettoyants peuvent être très difficiles à tolérer.  Un de mes plus forts souvenirs en lien avec l'école primaire, c'est l'odeur perpétuelle de moppe (balais à laver) mouillée qui y régnait.  Cela me donnait la nausée chaque fois que le concierge lavait le plancher, jusqu'à ce qu'il ait séché et que l'air vicié ait été remplacé par de l'air frais.  Juste à écrire sur ce sujet, l'odeur refait surface et j'ai la nausée.

### 3.10.2. Les soins corporels

Presque tous les produits de soin corporels comportent un aspect goût ou odeur.  Le savon, le shampoing, le déodorant, le dentifrice, la crème à raser, peu importe!  Sans compter les parfums, eaux de Cologne, etc.  Internet regorge de recettes de produits de soins corporels à fabriquer soi-même.  J'en fabrique plusieurs moi-même maintenant.  Il est aussi possible d'acheter via Internet des produits sans odeur.

# 4. Particularités du mode de pensée

Ce chapitre présente quelques particularités assez fréquentes chez les autistes. N'oubliez pas que chaque personne est différente, chaque personne autiste a ses propres caractéristiques. Prenons l'exemple du calcul mental : c'est pour moi un cauchemar, alors que d'autres autistes sont d'extraordinaires calculateurs. Vous trouverez aussi des pistes de solution tout au long de ce chapitre.

Quoi de mieux pour introduire le sujet du mode de pensée autistique que ces citations désormais célèbres de Temple Grandin (traduction libre) :

> « Le monde a besoin que les différents types d'intelligences travaillent ensemble.
> D'après vous, qui a inventé la première lance à pointe de pierre? Le mec Asperger.
> Si l'humanité se débarrassait de toute la génétique reliée à l'autisme, il n'y aurait plus de Silicon Valley. »

Dans *L'autisme expliqué aux non-autistes*[39], p. 20, Brigitte Harrisson écrit :

> « Notre hypothèse explique la construction développementale particulière de l'autiste par la difficulté qu'il éprouve à construire sa conscience autobiographique en raison du délai de traitement de l'information. »

Ce que je me sens concernée par cette phrase! En effet, l'autiste est littéralement submergé par les stimuli sensoriels, qu'il peine à traiter en temps réel. Dès que je suis fatiguée ou stressée, je suis tout simplement incapable de traiter les stimuli sensoriels en temps réel. Il en va de même pour le flot de mes émotions, que je n'arrive que rarement à traiter en temps réel. Pareillement pour mes perceptions des émotions des autres, et pour le traitement complet de ce que les autres m'ont dit verbalement (puisque cela relève d'une perception sensorielle). Je vis donc en permanence, comme la plupart des autistes, avec un délai au niveau du traitement de l'information.

39 ISBN : 978-2-89568-700-9

Alis Rowe a dit (traduction libre) :

> « Certains disent que je suis lente pour traiter les informations, mais ce qu'ils ne réalisent pas, c'est la raison pour laquelle c'est lent. Je traite l'information linguistique, cognitive et sociale. Je suis minutieuse, j'examine à fond. Je me concentre sur tous les détails et je vérifie tous les liens possibles. »

C'est le cas de bien des autistes. Nous n'arrivons pas à « voir l'image d'ensemble » rapidement, il nous faut d'abord tout étudier et cela prend beaucoup de temps.

Le délai de traitement de l'information fait que je ne vis jamais vraiment dans l'instant présent, en tout cas certainement pas pendant les interactions sociales. Je vivrai l'instant présent plus tard, quand ce sera plus calme autour de moi et en moi, et que j'aurai enfin le temps de traiter, d'analyser et de synthétiser les stimuli sensoriels et les émotions coincés dans ma sempiternelle « file d'attente de traitement ». Bien entendu, je n'ai pas toujours des périodes de temps libre (et calme) en quantité suffisante pour traiter tout le contenu de ma file d'attente de traitement de stimuli et d'émotions. Afin de ne pas sombrer dans la folie, je dois parfois « flusher », laisser tomber dans l'oubli éternel, de grands segments de cette file d'attente. C'est un lâcher-prise très difficile à faire que de « laisser ainsi tomber sa vie ». Mais j'ai appris à le faire. Je fouille rapidement la file d'attente, à la recherche de segments qui semblent moins importants et que je décide alors de ne pas traiter. En effet, *j'éprouve beaucoup de difficulté à construire ma conscience autobiographique en raison du délai de traitement de l'information*. Merci Mme Harrisson pour avoir mis des mots sur cette énorme frustration de ma vie d'autiste.

Étrangement pourtant, lorsque j'interagis avec un autre humain, je ne vis ni dans le passé, ni dans le futur, mais bien dans le présent. En fait, pendant un instant donné d'interaction sociale, je n'ai tout simplement pas le temps de penser au passé ou au futur, étant déjà débordée par ce qui se passe dans le présent (communication verbale et non verbale, stimuli sensoriels, émotions ressenties, etc.). Je suis également très ancrée dans la réalité lors des interactions sociales, n'ayant aucun « temps de processeur » disponible pour me laisser aller à des fantaisies pendant que j'interagis avec un humain. Lorsqu'un autiste interagis avec vous, il est donc « dans la réalité du présent ». C'est pourquoi il communique avec vous de manière littérale, directe, franche et honnête. Il n'a pas le temps de commencer à déguiser la vérité, à enjoliver par des métaphores, etc.

C’est aussi pourquoi il est moins porté à se faire des scénarios à partir de ce que vous êtes en train de lui dire, ou à y voir des double-sens ou des sous-entendus. Il est déjà débordé à interpréter littéralement ce que vous dites et vos communications non verbales, en plus de décoder les stimuli sensoriels de l’environnement.

Quel lien avec cette section du livre? Pour construire sa conscience autobiographique, l’individu fait appel à sa mémoire, au classement, à l’organisation, au raisonnement, toutes des fonctions exécutives.

Paul Johnson, un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a dit[40] (traduction libre) :

> « Les intérêts spécifiques sont des mécanismes de défense. Quand votre cerveau ne s’arrête jamais et passe de moment en moment en moment en moment, concevant idées et pensées, qui font juste boum, boum, boum, que ça ne cesse jamais, vous finissez par être totalement épuisé. Un grand nombre d’entre nous restent éveillés jusque tard dans la nuit et nous n’arrivons à nous endormir que lorsque nous sommes totalement épuisés. Votre esprit est constamment en train de faire quelque chose et si vous pouvez trouver quelque chose qui vous fascine […] cela aide à vivre avec un cerveau hyperactif, qui cherche toujours à quoi penser ensuite. »

Bien des gens s’imaginent que les autistes non verbaux ne pensent à rien. Je suis maintenant convaincue que leur cerveau est tout aussi constamment en train de passer d’une idée à une autre. J’en suis convaincue, car j’ai lu plusieurs témoignages d’adultes autistes non verbaux à cet effet. Ce n’est pas parce qu’ils n’arrivent pas toujours à s’exprimer, faute d’avoir une méthode de communication efficace, qu’ils ne pensent pas. Quand ils acquièrent enfin une méthode de communication, leur entourage est toujours très surpris, et souvent gêné, de tout ce qu’ils ont compris durant tout ce temps. Ces personnes qui ont longtemps été coincées dans le silence et l’isolement ont souvent des idées tout à fait originales, des solutions innovatrices et des réflexions tout à fait dignes des plus grands philosophes. Méfiez-vous des apparences!

40 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 39:39

## 4.1. La mémoire

Je vous recommande de lire le paragraphe *Mémoire à court terme et mémoire à long terme* à la page 26.

Comme l’a écrit Josef Schovanec, les autistes sont comme tout le monde : ils se souviennent de ce qui les intéresse. Le hic, c’est que souvent ce qui nous intéresse semble insignifiant aux autres personnes et n’est pas très utile dans la société moderne. Et ce qui serait utile ne nous intéressant pas nécessairement, nous n’arrivons pas à le retenir.

L’accès rapide aux informations stockées en mémoire est une chose difficile pour de nombreux autistes. Certains d’entre nous ont développé des stratégies complexes et nombreuses pour palier à cette difficulté. Un très petit nombre d’autistes ont même réussi, à force de développer des stratégies, à devenir experts en accès à leur mémoire.

D’autres autistes ont au contraire une facilité déconcertante à accéder instantanément aux informations stockées dans leur mémoire. Stephen Wiltshire (qui dessine de mémoire des villes qu’il a survolées - https://www.youtube.com/watch?v=ejhNxNIKvOI), Daniel Tammet (qui arrive à réciter des séries de chiffres d’une longueur incroyable https://www.youtube.com/watch?v=Kf3-el-dJAw et adorait les cours d’histoire parce qu’il fallait retenir de longues séries de dates ou de noms de monarques) et Kim Peek (qui pouvait donner instantanément des réponses à toutes sortes de questions provenant de livres qu’il avait lus) sont des exemples bien connus.

Voyons la question de la « mémoire extraordinaire » des autistes maintenant. Cette affirmation qu’on retrouve dans de nombreux livres de formation contribue à perpétuer un mythe qui veut que tous les autistes ont une mémoire hors du commun. Ce mythe est nuisible aux personnes autistes, tant à l'école que dans les milieux de travail, où l'on s'attend que les autistes « se souviennent », « mémorisent facilement », etc. Il n'en est rien pour bien des autistes. Beaucoup d'entre nous avons en fait de grosses difficultés avec certains types de mémoires. Ah oui, car pour ceux qui ne seraient pas au courant, il y a plusieurs types de mémoires. Un article de la revue *Neuropsychologie* (dont je n’arrive plus à me souvenir du titre) traite justement de ce sujet et présente les nuances à faire lorsqu'on parle d'autisme et de mémoire. Et une petite recherche sur Internet sur le sujet des difficultés de mémoire des personnes autistes suffira à se convaincre qu'il n'est pas judicieux d'écrire dans un manuel destiné aux étudiants en sciences de la santé que les autistes ont tous une excellente mémoire.

Voici un texte que j’avais écrit au sujet de ma mémoire.

**La mémoire des faits et la mémoire des émotions**

« Dernièrement, je discutais avec un copain de l'incendie qui a frappé notre complexe d'habitations l'an dernier et complètement détruit l'un des quatre blocs. Comme c’est très souvent le cas quand je discute le moindrement en détail d'un événement passé avec une personne non autiste, ça s’est terminé par cette réplique de mon ami, sur un ton de colère : « Maudit que tu es boquée[41], faut toujours que tu aies raison! ».

Mon cerveau fonctionne différemment de celui de mon copain.

Il a une seule mémoire. J'ai deux mémoires : ma mémoire des faits et ma mémoire des émotions/sentiments/idées/réflexions. Beaucoup d'autistes décrivent ce phénomène des deux mémoires. Par contre, je dois mentionner que le cerveau de chaque autiste étant différent, le fonctionnement de la mémoire peut être très variable d'une personne autiste à l'autre. Par exemple, Naoki Higashida, un autiste japonais, explique dans son livre *The reason I jump*[42] que sa mémoire est très difficile d'accès. Les événements y sont stockés sous forme de « points » et les connexions entre ces points sont souvent absentes. Ce qui fait qu'il accède difficilement à un souvenir en particulier « à la demande ». Cela est un long et difficile processus pour lui de chercher dans sa mémoire. Il a aussi souvent des « flashbacks » d'événements pénibles qui déclenchent un tsunami d'émotions aussi intenses que lors de l'événement initial. Dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[43], il précise que les points sont comme des étoiles dans un univers tridimensionnel. Certains souvenirs (étoiles) sont tout près, faciles d’accès, d’autres sont à des millions d’années lumières.

41 Boqué (au Québec) : têtu, rétif
42 ISBN : 978-0-345-80782-3
43 ISBN : 978-1-444-79910-1

Revenons à mon copain neurotypique. Il se souvient vaguement des événements entourant l'incendie, mais est incapable de citer les détails (c'était il y a 7 mois). Il est incapable de relater les faits de manière séquentielle. Par exemple, il s'obstinait avec moi qu'une péripétie qui a suivi l'incendie s'était produite la première semaine après l'incendie. Je lui ai dit que c'était la deuxième semaine. Bien sûr, il s'est obstiné et j'ai dû sortir mon agenda (dans lequel je savais que j'avais noté cette péripétie) pour lui prouver que sa mémoire était défaillante. Lorsqu'il raconte l'incendie et les deux semaines qui ont suivi, il manque des grands bouts de l'histoire. Il est très intéressant pour moi de constater que les bouts qui manquent sont les bouts où je sais qu'il a vécu le plus de stress, les choses qui l'ont le plus perturbé. Et les faits sont tellement entremêlés aux émotions qu'il est incapable de les dissocier. Sans compter tout ce qui a été perçu de manière incorrecte à cause d'un jugement avant de mémoriser.

Je me souviens très en détail des événements entourant l'incendie, je peux relater les faits de manière séquentielle. Ma mémoire des faits est très différente de la mémoire « mixte » de mon copain (et des neurotypiques en général).

**L'absence du filtre émotionnel**

L'enregistrement des faits dans ma mémoire des faits ne passe pas par un filtre émotionnel. Si mes yeux ont vu *ceci*, ceci sera enregistré *tel quel*. Ce n'est pas toujours un avantage. Par exemple, si je vois un accident, puis les blessures des personnes. Pas tellement le genre de séquence vidéo et de photos qu'on voudrait avoir parfaitement en mémoire… dans ce cas, j'aurais bien pris un filtre émotionnel qui aurait ajouté du flou sur les détails de la plaie. Contrairement aux personnes neurotypiques, qui d'après mes 40 années à les côtoyer semblent d'abord évaluer les faits à la jauge des émotions/sentiments/croyances/etc. avant de les mémoriser, moi j'enregistre d'abord les faits puis je les évalue, souvent bien plus tard (et souvent malheureusement la nuit, quand je repasse la journée dans ma tête pour l'analyser, me laissant bien peu de temps pour le sommeil).

Par exemple, si un neurotypique et moi voyons une voiture s'arrêter juste devant nous et un personnage inquiétant en débarquer.  Le neurotypique jugera de l'aspect inquiétant du personnage (il a l'air d'un punk - disons que c'est inquiétant pour nous, c'est juste un exemple, les punks ne me stressent pas) et donc il mémorisera non pas le look de ce personnage en particulier, mais plutôt un espèce d'archétype, sa représentation mentale typique d'un punk.

Tandis que je détaillerai les aspects de son habillement qui me fascinent (ou d'autres détails, par exemple j'ai un grand intérêt pour les silhouettes, pour le bruit des pas, etc.) et je les mémoriserai dans ma mémoire des faits.  Puis, après avoir constaté qu'il y a un grand nombre de détails qui correspondent à mon stéréotype d'un look punk, je lui attribuerai cette étiquette dans ma mémoire des émotions/sentiments/idées/réflexions.  Encore une fois, cette histoire de punk n'est pas une situation réelle de ma vie, c'est juste un exemple que j'ai voulu suffisamment évocateur pour que tout le monde puisse comprendre, y compris les neurotypiques bon chic bon genre (les monsieur-tout-le-monde le plus près de la moyenne possible).

**La séquence**

L'enregistrement des faits dans ma mémoire comporte des liens qui permettent de reconstituer la séquence.  Parfois, après un long temps des liens peuvent s'effacer. Mais ils ne se mélangent jamais.  Autrement dit, je peux me retrouver avec une péripétie d'une saga qui a perdu ses liens avec le reste de la séquence de la saga. Dans ce cas, je saurai que je ne sais pas où replacer cette péripétie dans la chronologie des événements de la saga.  Contrairement au neurotypique qui lui pourra croire fermement qu'il se souvient où la replacer même si ce n'est pas le cas.

**Le temps requis pour accéder à ma mémoire**

Comme cette mémoire des faits est absolument gigantesque, il m'est parfois difficile d'y retrouver des faits anciens.  Par exemple, si on me pose une question sur un événement passé, il peut me falloir quelques minutes, quelques heures, voire quelques jours, pour retrouver le détail précis qu'on me demande.  Mais si le détail a été enregistré, je finirai par le retrouver en remontant le fil ma mémoire.  À moins que j'en aie assez de chercher et que j'abandonne la recherche parce que je la juge non prioritaire et que je préfère consacrer mon temps à autre chose.

Par exemple, lorsque mon grand-père paternel est décédé, mon père était au chalet de ma grand-mère maternelle.  La sœur de mon père me téléphone pour m'aviser du décès et me dire qu'elle ne réussit pas à joindre mon père pour lui annoncer (elle ne savait pas qu'il était à ce chalet et n'avait pas le numéro de toute façon et c'était avant Internet).  Je lui dit qu'il est au chalet.  J'avais téléphoné au chalet 2 fois durant mon enfance, en ayant devant les yeux le calepin de numéros de téléphone de ma mère.  J'avais possiblement en mémoire la photo de cette page du calepin de numéros de ma mère.  Mais c'était loin dans ma mémoire, au moins 5 années en arrière.  J'ai dit à ma tante que j'allais trouver le numéro et téléphoner à mon père.

J'aurais été incapable de lui donner le numéro «  sur le champ  », sous la pression de son attente.  Il m'a fallu une heure pour remonter ma mémoire des faits.  J'ai commencé par déterminer dans quel contexte très large j'avais appelé au chalet, puis je me suis rapproché de plus en plus du moment précis de composer le numéro et finalement…  m*rde!  Je n'avais pas enregistré la photo de la page, je ne voyais que du noir.

Non, en fait j'avais les yeux fermés et il faisait soleil alors c'était comme rougeâtre  : le sang des paupières.  Pourtant j'étais certaine de savoir le numéro.  Je me suis replongée dans l'instant précis avant de téléphoner et c'est alors que c'est arrivé.  Je contemplais le sang de mes paupières en ce matin ensoleillé d'il y a des années et j'ai entendu le son de ma voix qui chantonnait 1-xxx-xxx-xxxx.  Mais oui!  J'avais enregistré le numéro sous forme sonore.  Et voilà, j'ai pu contacter mon père pour lui annoncer le décès.

Revenons à la discussion avec mon copain au sujet de l'incendie.  Quand mon ami a rompu la conversation en disant : «  Maudit que tu es boquée, faut toujours que tu aies raison!  »  Ce qu'il voulait vraiment dire, c'est : je ne peux pas admettre que tu aies une meilleure mémoire des faits que moi et ça blesse mon égo que tu n'acceptes pas de convenir avec moi d'un faux récit des faits qui coïnciderait avec ma mémoire fautive.

Je sais, je devrais me foutre « d'avoir raison », mais ce n'est pas pour « avoir raison ». Pour moi, les faits et les séquences sont des choses importantes. Je ne cherche pas à avoir raison. Je cherche à rétablir les faits et la séquence. Parce que veut, veut pas, quand tu vis continuellement dans un monde de neurotypiques qui ne cessent de remettre en doute ta mémoire (parce que la leur est défaillante), tu finis par douter de ta mémoire, même quand ton agenda te dis que ta mémoire est correcte. Alors, tu as besoin de te rassurer en refaisant la chronologie. C'est difficile de constamment être remise en question sur ce qui constitue une de mes rares forces (alors que j'ai tout plein de difficultés invalidantes), et par conséquent de constamment me remettre en question moi-même sur ma mémoire alors que c'est une de mes rares forces.

Et puis, je ne suis pas la bonne personne à qui aller parler si vous avez besoin d'un « yes man » (une personne qui dit toujours oui). Je suis la personne qui va vous dire ce qu'il en est vraiment, ce qu'elle croit sincèrement. Si vous voulez simplement vous faire dire que vous avez raison, que c'est beau, que c'est extraordinaire, qu'une mauvaise idée est bonne, trouvez un neurotypique! Ne demandez pas à un autiste! Assez pour le défoulement.

**Mon autre mémoire**

Ma deuxième mémoire enregistre, dans un espace tout à fait distinct de celui réservé à la mémoire des faits, les émotions/sentiments/idées/réflexions. Je peux ainsi relater deux fois n'importe quel événement qui comporte à la fois des souvenirs factuels et émotionnels/idéologiques. Ces deux récits seront très différents, non pas par la séquence, qui sera rigoureusement la même (et me permettra de faire des correspondances entre les faits et les émotions/idées qu'ils ont provoqués), mais par le contenu, par ce que je raconterai. Et aussi, parce que si je décide de raconter un événement en pigeant à la fois dans ma mémoire des faits et dans ma mémoire des émotions/idées, j'afficherai des émotions (je pourrai pleurer, rire, changer de ton et débit de voix, bouger, etc.). Alors que si je choisis de piger uniquement dans ma mémoire des faits, je pourrai raconter l'événement « froidement », sans avoir l'air d'avoir été affectée émotionnellement. »

---

Oui, ce qui sera dit ci-dessous est dit « trop » directement. J'ai besoin d'évacuer ma frustration et je ne ferai pas dans la rectitude politique. Temple Grandin écrit à propos

du même sujet dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[44] aux pages 159-160 (traduction libre après ce paragraphe). Vous pourrez constater que cela rejoint exactement ce que je viens de vous décrire dans mon exemple des souvenirs confus de mon ami neurotypique versus mes souvenirs exacts, cela bien que j'ai vécu des émotions très forte au moment de l'incendie et dans les semaines qui l'ont suivi. Il est très frustrant pour une personne autiste de continuellement se buter à des neurotypiques qui ont des souvenirs confus ou erronés, parce que teintés ou carrément remodelés par leurs émotions. C'est presque impossible pour nous d'imaginer que les personnes neurotypiques emmagasinent leurs souvenirs d'une manière aussi confuse et que leurs émotions s'amalgament avec les faits jusqu'à les corrompre. Aussi, ne soyez pas surpris si une personne autiste s'emporte quand vous obstinez à propos de faits à charge émotive élevée. Dites-vous qu'elle a bien plus de chance que vous d'avoir enregistré une version exacte des faits dans sa mémoire que vous. Pour ce qui est des émotions, il se peut que vous ayez vécu des émotions très différente de celles vécues par l'autiste, même si vous avez été confronté à la même épreuve ensemble. Mais pour ce qui est des faits, votre mémoire est ridiculement inexacte.

« Il m'est bien plus difficile de comprendre les interactions sociales que de résoudre un problème d'ingénierie. Je trouve relativement facile de programmer dans ma mémoire visuelle l'information à propos du bétail qui circule dans les cuves de trempage ou des designs d'enclos. Récemment, j'ai assisté à une conférence où une spécialiste des sciences sociales a dit que les humains ne pensent pas comme les ordinateurs. Ce soir-là, à un souper festif, j'ai dit à cette scientifique et à ses amis que mes schèmes de pensée ressemblent à l'informatique et que je suis capable d'expliquer mes processus de pensée étape par étape. J'étais étonnée quand elle m'a dit qu'elle est incapable de décrire comment ses pensées et ses émotions s'associent. Elle a dit que quand elle pense à quelque chose, l'information factuelle et les émotions son combinées, amalgamées dans un tout. J'ai finalement compris pourquoi tant de gens permettent aux émotions de déformer les faits. Mon cerveau peut toujours séparer les deux. Même quand je suis très bouleversée, je peux visionner les faits encore et encore, jusqu'à ce que j'arrive à une conclusion logique. »

---

44 ISBN : 978-0-307-27565-3

## 4.2. Les fonctions exécutives

Quand on a un déficit au niveau des fonctions exécutives, on peut paraître désorganisé, paresseux, inconstant, distrait ou incompétent.
La personne n'a pas nécessairement un déficit au niveau de chacune des fonctions exécutives, elle peut avoir de la difficulté avec une, deux ou plusieurs fonctions exécutives.
Il est possible de pallier en partie aux déficits des fonctions exécutives, par de l'information, de la formation, de l'encadrement, des outils, des trucs, des logiciels, etc.
Les déficits des fonctions exécutives ne sont pas propres aux autistes. La plupart des neuroatypies (TDA, trisomie 21, etc.) vont de pair avec des déficits à ce niveau, ainsi que certaines maladies neurologiques dégénératives (Parkinson, Alzheimer), maladies mentales (schizophrénie, trouble bipolaire, etc.) et les traumatismes crâniens.
Fouillez sur Internet, il y a de plus en plus d'information et de pistes de solution sur le sujet des déficits des fonctions exécutives.

La définition de Wikipedia des fonctions exécutives :

« En psychologie, les fonctions exécutives désignent un ensemble assez hétérogène de processus cognitifs de haut niveau. Elles permettent de faire varier le traitement et le comportement de l'information à chaque instant en fonction des objectifs actuels d'une manière adaptative, plutôt que de rester rigide et inflexible. Les fonctions exécutives sont nécessaires pour effectuer des activités telles que la planification, l'organisation, l'élaboration de stratégies, pour être attentif et se rappeler les détails, et pour gérer le temps et l'espace. »

Les fonctions exécutives contrôlent et gèrent les pensées et les actions. Elles permettent une interaction efficace avec l'environnement.

Les fonctions exécutives permettent à la personne :

- de faire face au changement, de s'adapter, d'avoir de la flexibilité mentale,

- de résoudre un problème, de planifier une stratégie, de la décortiquer en étapes, de s'organiser,
- de faire face rapidement et correctement au danger,
- de se fixer des objectifs et des projets, et déterminer comment les atteindre,
- de déterminer ce qui est prioritaire parmi tous les stimuli qui parviennent au cerveau et ses propres pensées et émotions, afin d'atteindre les buts fixés,
- de s'activer (démarrer une tâche),
- de réguler ses émotions et de contrôler son impulsivité.

Chaque fois que je lis sur les fonctions exécutives, l'auteur les classe différemment. Même le nombre de fonctions varie d'un auteur à l'autre.  Alors j'ai choisi d'établir mon propre classement  :

- **Fonctions liées à l'organisation  :** collecte et structure de l'information entrante
  - Planification  : déterminer des objectifs et planifier des actions en vue de l'atteinte des objectifs
    - Le classement  : organiser ses pensées et ses objets (ex.  : paperasse).
    - La détermination d'objectifs  : pouvoir se projeter dans le futur, choisir et prioriser des objectifs.
    - La planification et l'organisation  : déterminer les étapes, le matériel requis, l'aide requise, estimer correctement le temps requis pour exécuter les tâches, déterminer l'ordre d'exécution des tâches (la séquence, les priorités).
    - La gestion du temps  : ajuster son rythme d'exécution en fonction du délais autorisé pour la réalisation.
    - La difficulté de calculer les durées
  - Intelligence fluide
    - Résolution de problèmes
    - Raisonnement
  - Mémoire de fonctionnement
  - Contrôle de l'attention  : ne pas se laisser distraire.
- **Fonctions liées à la régulation  :**
  - Inhibition cognitive  : suppression des cognitions inappropriées et résistance aux interférences de l'information non pertinente.
  - Initiation des actions  : commencer les tâches à exécuter.

  - Contrôle des actions et régulation des émotions : suppression des actions inappropriées, modulation des actions et des réactions émotives, capacité de persévérer sans gratification instantanée. Tout cela est nécessaire à la compétence sociale.
  - Complétion des actions : terminer les tâches, atteindre les objectifs.
  - Flexibilité mentale : capacité de passer d'une tâche à une autre, et aussi de s'ajuster aux changements de l'environnement et aux imprévus.
    - Flexibilité d'information en mémoire de travail (interne).
    - Flexibilité pour des stimuli environnementaux (externe).
    - Flexibilité de source.

Les auteurs et les chercheurs n'arrivent pas à s'entendre non plus au sujet de quelles fonctions exécutives sont déficientes chez les autistes. Lorsqu'on lit des témoignages d'adultes autistes, ou qu'on discute avec eux, on se rend compte que les déficiences au niveau des fonctions exécutives semblent passablement variables d'un individu à l'autre.

### 4.2.1. La planification

C'est la capacité de penser aux étapes nécessaires pour atteindre un but ou réaliser une tâche. J'ai inclus l'organisation dans cette catégorie de fonctions exécutives parce que dans la vie adulte, les deux vont de pair.

Les personnes qui ont une déficience au niveau de la planification ne savent pas « par où commencer » quand on leur demande de faire quelque chose qui comporte plusieurs étapes, qui requiert la gestion de ressources, ou implique la production et la gestion de documents.

Elles ont aussi de la difficulté à percevoir le temps qui passe, à prévoir le temps requis pour exécuter une tâche (même une tâche familière) et ont de la difficulté avec les transitions (passer d'une tâche à une autre).

Quand j'étais enfant, j'avais bien de la difficulté avec toutes ces choses. Heureusement, j'ai été en contact avec deux courants de pensée qui m'ont appris beaucoup de stratégies et donné une panoplie d'outils : le scoutisme et la théorie de la gestion de projets.

J'en profite pour mentionner à quel point le scoutisme a été déterminant dans ma réussite à m'intégrer au marché du travail. J'ai été dans le scoutisme pendant la plus grande partie de mon primaire et secondaire, dans deux groupes différents. Puis, j'ai été aide-animatrice dans un troisième groupe, bilingue et mixte, à Laval. J'ai appris

tellement chez les scouts : travailler en équipe, gérer une équipe, planifier, organiser, trouver de l'information, animer une activité, s'intéresser aux intérêts des autres personnes, attendre son tour, négocier, ce qui est attendu d'un « bon citoyen » et mille autres choses. Je ne sais pas aujourd'hui, mais à cette époque le scoutisme était régit par tout un ensemble de routines, règles, protocoles, coutumes, rites et valeurs. Cela m'a permis de m'intégrer assez facilement au groupe, grâce au sentiment de confiance en cet environnement social que me procuraient ces « lignes directrices ». Puis, d'y développer mes compétences sociales, lentement mais sûrement, dans un cadre sécurisant. Lorsque j'ai animé, j'ai pu participer aux formations pour les animateurs à Montréal, où j'ai appris des choses qui me servent encore au quotidien : psychologie des groupes, psychologie de l'enfant, méthodes d'apprentissage, sécurité, budget, planification d'activités, animation de comités, etc. Probablement qu'un groupe de cadets de l'armée, les 4H, ou un autre milieu structuré aurait tout aussi bien convenu. N'hésitez pas à encourager les jeunes adultes autistes à s'impliquer comme bénévoles dans ces groupes, ils y apprendront énormément et feront peut-être de belles rencontres. Le blogue *Life with Aspergers* a publié des articles sur le scoutisme, dont : *Why is Scouting Particularly Suitable for Children with Aspergers and other ASDs*[45]*.*

Paul Johnson, un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a dit[46] (je reformule ici et en très résumé, écoutez le film pour l'exemple qu'il donne) :

---

> « À 33:50 : Nous avons besoin que les gens qui nous entourent nous donnent une structure. Si nous n'avons pas cela, nous ferons ce qui « fait du sens » pour nous. […] Ce qui fait du sens pour nous ne fait pas nécessairement de sens pour le reste du monde. […] Si nous n'avons pas de responsabilités et d'attentes précises, d'horaires précis, pour nous structurer, nous allons suivre notre propre agenda, ce que nous sommes très capable de faire. Et nous n'allons pas réaliser que nous sommes loin de ce que tous les autres attendent de nous. Nous avons besoin que quelqu'un nous disent ce qui est attendu.

---

45 https://life-with-aspergers.blogspot.com/2010/06/why-is-scouting-particularly-suitable.html et aussi la partie 2 https://life-with-aspergers.blogspot.com/2010/06/why-is-scouting-particularly-suitable_11.html et finalement https://life-with-aspergers.blogspot.com/2011/05/anxiety-in-cub-scouting-some-things-wed.html

46 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina

À 1:24:00 : Les horaires et les routines sont des exemples de la structure que nous avons besoin de l'extérieur. C'est en ayant une structure, des horaires, une routine, imposés par l'extérieur, que nous pouvons commencer à percevoir ce qui est important, comment nous devrions prioriser les choses et ce vers quoi va nous amener ceci ou cela. »

En effet, les attentes sont souvent nébuleuses ou carrément non mentionnées dans notre société. Et certains adultes autistes n'ont pas eu la chance de tomber sur un livre de gestion de projets ou une troupe scout ou d'autrement apprendre ce qui est attendu d'eux par la société et comment planifier, organiser et concrétiser les plans. Je sais que c'est difficile, mais je pense comme M. Johnson que l'entourage personnel et professionnel d'un jeune adulte autiste (et idéalement des enfants et adolescents autistes) doit donner un encadrement, une structure, et que cette structure doit être passablement rigide. Cet entourage doit aussi faire comprendre à la personne autiste en quoi cette structure permet aux humains d'arriver à accomplir des choses, à atteindre des buts, à réaliser les projets les plus grandioses. Les autistes qui n'ont pas encore compris cela ont une pensée magique qu'ils peuvent réaliser tous les projets qu'ils ont dans leur tête sans structure. Bien entendu, ce sont ces mêmes autistes qui n'ont encore rien réussi à concrétiser et que l'on retrouve toujours chez leurs parents à la trentaine. Les adultes autistes qui ont réussi à s'intégrer, même plus ou moins, au marché du travail et à la vie d'adulte en général, ont compris l'utilité d'un minimum de structure. Je sais, les adultes qui vont jouer ce rôle d'enseigner la structure, l'organisation, la planification et les limites à une personne autiste vont se faire traiter de tous les noms par celle-ci, qui ne réalise pas l'importance de tout cela. Mais quand on est parent, éducateur, intervenant, contremaître ou gérant, ce n'est pas « pour se faire aimer », il faut vous enlever cela de la tête. Il faut jouer ces rôles en ayant en tête le bien à long terme de la personne et la satisfaction que l'on retirera de la voir atteindre son développement optimal. Comme disaient les vieux dans mon temps « qui aime bien châtie bien ». Je ne vous encourage pas ici à la violence envers votre proche autistique, mais plutôt à la fermeté qui est nécessaire pour permettre à toute personne d'atteindre son développement optimal. Un de mes patrons répétait souvent qu'il faut avoir une main de fer dans un gant de velours.

Dans le même film, James William décrit, à partir de 1:24:43, un paradoxe à propos des autistes et des horaires et routines. Je vais ici vous résumer cela dans mes mots, mais si vous comprenez l'anglais, ça vaut le coup d'écouter son intervention complète sur le sujet. Les autistes sont souvent connus pour leur insistance à suivre de manière très rigide l'horaire et la routine. Mais on parle ici de l'horaire et de la routine souhaité par l'autiste (« our own agenda » comme dit Paul Johnson). Même quand un autiste a choisi de se conformer à un horaire et une routine imposée de l'extérieur, il peut démontrer la même rigidité à les suivre sans égard aux imprévus et impossibilités. Pourquoi tant d'acharnement à refuser le changement d'horaire ou de routine?

C'est qu'une fois que nous maîtrisons un horaire ou une routine, que nous savons à quoi nous attendre, cela réduit le chaos universel dans lequel nous vivons perpétuellement à cause de nos déficits cognitifs et sociaux, et aussi de nos anomalies sensorielles. Cela est très rassurant de *savoir*, d'avoir un minimum de certitude. Aussi, souvent à cause des anomalies sensorielles, mais aussi des difficultés langagières et sociales, le monde (autant physique qu'humain) peut être très douloureux pour nous (physiquement et psychologiquement). Quand on suit un horaire et une routine, on sait à quoi s'attendre comme douleur (quand, de quelle nature, de quelle intensité et pour quelle durée). Quand surgit la douleur prévue, on sait qu'elle aura une fin, cela est rassurant et aussi, on peut se préparer mentalement à l'avance. Si on change l'horaire ou la routine, on ne sait plus à quelle(s) douleur(s) s'attendre et c'est une source d'anxiété, de peur. Comme dit M. Williams : « Et si le changement d'horaire avait pour conséquence que je devrai faire quelque chose qui me rend misérable? » Donc, la personne refuse le changement parce qu'elle n'est pas certaine que cela ne va pas lui causer encore plus de douleur, de souffrance et de difficultés qu'elle en vit déjà avec cet horaire ou cette routine. Pas parce qu'elle « est boquée » (têtue), comme le disent les intervenants à tort et à travers.

#### 4.2.1.1 Le classement

Il s'agit de la capacité à organiser les informations ou les objets, selon un système quelconque.

Les autistes ont souvent des difficultés à ce niveau, mais pas toujours dues à une incapacité à classer. Bien au contraire, nombre d'autistes adorent classer les informations et les objets! Pour beaucoup d'entre nous, classer des idées ou des objets a quelque chose de jouissif, c'est très stimulant. Une de mes activités favorites consiste à

renverser mon pot de boutons sur la table et à les classer de toutes sortes de manières : par grosseur, par couleur, par matériau.

C’est justement le choix du système de classement qui pose problème à beaucoup d’adultes autistes. C’est que dans la vie adulte, on exige que vous utilisiez un système de classement spécifique. Et pas toujours le même. Non. Lors de mon premier emploi de bureau, j’ai appris à mon grand étonnement qu’il fallait classer les factures par date, mais les soumissions par nom de client. Il y avait plusieurs autres documents à classer et chacun utilisait un système de classement différent, sans que personne n’arrive à m’expliquer les raisons expliquant ces incohérences. J’ai fini par comprendre par moi-même, à force de travailler dans ce bureau. Quand on cherche une soumission, c’est généralement parce que le client rappelle pour passer la commande, l’information dont on dispose pour faire la recherche est le nom du client. Et ainsi de suite pour les autres documents. Pourquoi aucun de mes collègues de travail, pourtant en poste depuis des années, n’était arrivé à m’expliquer les raisons derrière les choix de méthodes de classement?

Parce que les personnes neurotypiques ne se posent pas ce genre de questions. Les personnes autistes se les posent. Demandez à un adulte autiste pourquoi il classe sa vaisselle ainsi dans son armoire, il vous expliquera : à gauche c’est la vaisselle pour le déjeuner, au centre celle pour le dîner et à droite celle pour le souper. Ou bien : à gauche celle qui va au four conventionnel, à droite celle qui n’y va pas. Peu importe son choix de système de classement, il y a une raison.

Le hic, c’est que souvent les non autistes n’arrivent pas à comprendre nos systèmes de classement, même quand on s’efforce vraiment très fort de leur expliquer. Ou bien, ils les comprennent, mais ils nous répondent : « Ce n’est pas comme ça qu’il faut faire. ». Quand on demande pourquoi, on obtient la réponse : « Parce que tout le monde classe cela de telle façon, c’est comme ça! ». Et… si l’on refuse de se plier au système de classement « comme tout le monde », l’on se fait traiter d’être rigide.

Qui est-ce qui est vraiment rigide, l’autiste qui a une raison bien logique et pratique d’utiliser tel système de classement, ou bien le neurotypique qui insiste pour utiliser tel autre système de classement juste parce que c’est celui en vogue, ou parce que « ça s’est toujours fait comme ça », sans même savoir pourquoi ce serait supposément le meilleur système de classement?

#### 4.2.1.2 La détermination d'objectifs

C'est la capacité à se projeter dans le futur, à choisir et à prioriser les objectifs.

Les autistes ne manquent pas d'idées de projets, peu importe leur âge, leurs intérêts, leurs capacités cognitives et langagières ou l'ampleur de leurs anomalies sensorielles. Le problème le plus fréquent, c'est que nous avons tellement d'idées de projets que nous ne savons pas par quoi commencer. Soit nous ne commençons rien, incapables de faire un choix. Soit nous commençons tout en parallèle, mais comme l'autiste est foncièrement incompétent en multi-tâche, nous nous décourageons et abandonnons tout.

Ces traits semblent partagés par l'ensemble des personnes neuroatypiques, qui ont le potentiel d'être des innovateurs et des créateurs, pourvu qu'elles apprennent à prioriser, organiser, se mettre en action et persévérer malgré les épreuves, mais aussi lâcher prise quand c'est nécessaire.

Ce qui m'a le plus aidée pour apprendre à me fixer des objectifs :

- Certains livres de psychologie et de pédagogie que j'ai lu et qui expliquaient l'importance d'un objectif clair pour l'action thérapeutique ou éducative.
- Les livres de gestion de projet et de management (gestion d'entreprise) que j'ai lu et dans lesquels les auteurs donnaient des stratégies et outils concrets pour choisir un ou des objectifs prioritaires.
- La participation, pendant plusieurs années, au scoutisme. On y apprend, via les divers projets concrets qu'on y réalise, comment découper un objectif en sous-objectifs, les prioriser, les trier, en planifier l'exécution, etc.

Il ne faut pas avoir peur de mettre dans les mains d'adolescents et de jeunes adultes autistes des livres « sérieux », de niveau universitaire. Ces livres sont écrits dans un langage qui est plus facilement compréhensible aux autistes que le langage utilisé pour la conversation quotidienne ou dans les manuels scolaires pour enfants et adolescents. Un langage basé sur la logique, la rationalité et la rigueur qui sont à la base de l'éducation universitaire. J'ai eu la chance de tomber sur des livres de niveau universitaire très jeune, alors que j'étais encore à l'école primaire. Nous passions souvent nos fins de semaine à Québec, chez ma grand-mère, dans le quartier Saint-Roch. Il y avait là une superbe bibliothèque, la Bibliothèque Gabrielle Roy. Mes parents trouvaient que c'était un endroit formidable pour les enfants parce qu'il y avait toutes sortes d'activités

organisées, par exemple du bricolage et du théâtre. Ils n'hésitaient pas à nous y laisser passer autant d'heures qu'on le souhaitait, sans supervision aucune.

Moi, ce que j'aimais de cette bibliothèque c'était la possibilité d'y passer toute la journée à fouiller dans une quantité de livres « pour adultes » qui me semblait infinie et sans avoir à interagir avec d'autres humains. C'était pour moi un véritable paradis : je pouvais étancher ma soif d'apprendre jusqu'à satiété et me reposer de l'agitation et du bruit incessant des enfants à l'école que j'avais enduré toute la semaine. C'était une réelle soupape de pression que d'y passer une journée. Cela me redonnait des forces pour pouvoir endurer une autre semaine à l'école. Cela me permettait aussi d'obtenir le niveau de stimulation intellectuelle dont j'avais besoin et que l'école primaire, puis l'école secondaire, n'arrivait pas à me fournir. Les connaissances que j'ai acquises à cette bibliothèque ont grandement contribué à pallier à mes déficits.

#### 4.2.1.3 La planification et l'organisation

C'est la capacité à déterminer les étapes, le matériel requis, l'aide requise, à estimer correctement le temps requis pour exécuter les tâches et à déterminer l'ordre d'exécution des tâches (la séquence, les priorités).

Pour beaucoup d'autistes, il est difficile ou impossible d'estimer le temps requis pour exécuter une tâche, ou simplement être conscient du temps qui passe.

Les autistes tendent à planifier d'une manière très séquentielle. On trouve de nombreux témoignages à cet effet, dont celui d'Emma Hunt :

> « Je structure ma journée en sections, en séquences. J'essaie de gérer et exécuter une section à la fois. Sinon, je me sens dépassée et en fin de compte je ne fais rien. »

On trouve aussi beaucoup de témoignages à propos de la difficulté de planifier et d'organiser, par exemple cette citation de Dominic Peter Barron (traduction libre) :

« Il y a beaucoup de tâches que je dois faire, mais je passe le plus gros de mon temps à réfléchir à comment je pourrais les faire au mieux. Les gens se trompent quand ils pensent que je procrastine ces tâches. Mais quand je les fais, je suis très fier de mon travail. »

Ça, c'est un double problème. D'une part, on a les difficultés de planification et d'organisation. D'autre part, on a la volonté de perfection au niveau du résultat et d'efficacité optimale au niveau de l'exécution (méthodes, outils, séquence). L'autiste peut passer des semaines à réfléchir à comment exécuter une tâche toute simple qu'une personne neurotypique aura jugée sans importance et effectuée « comme ça vient », c'est-à-dire selon la première méthode qui lui passe par la tête. Les autistes ont besoin d'apprendre à déterminer quelles tâches valent vraiment la peine de s'attarder à trouver une solution optimale et quelles tâches devraient être exécutées en mode « comme ça vient ». Il m'a fallu beaucoup de temps (et de situations de vie dans lesquelles je n'ai eu d'autre choix que de réaliser les choses « au plus vite ») pour apprendre à lâcher prise sur la majorité des tâches, à les « faire comme ça vient ». Une personne autiste qui n'a pas vécu une vie aussi rocambolesque que la mienne, qui n'a jamais eu de contingence de temps imposée par « la vie », n'aura pas appris à lâcher prise de la sorte. Il faudra lui expliquer que l'atteinte de la perfection est une chose impossible et que dans le monde des adultes, du travail, on s'attend plutôt en général à 90% de perfection. Bien sûr, cela dépend du milieu de travail et si vous êtes infirmier au soins intensifs, il se peut que 90% de bonnes décisions ne soit pas suffisant et que vous deviez tendre vers la perfection. Mais dites vous que l'autiste se blâmera toujours trop de ne pas avoir été parfait.

Josef Schovanec parle aussi dans son livre *Je suis à l'est*[47] des difficultés d'organisation et de planification, par exemple aux pages 48-49 :

47 ISBN : 978-2-266-24103-8

« Le collège est beaucoup plus exigeant en matière de planification personnelle. À vous de gérer votre emploi du temps. […] D'avoir une petite idée du temps qui passe. De planifier mentalement ou sur papier les petits gestes adéquats : si vous avez cours à 8h10, à quelle heure fermerez-vous la porte de chez vous? À quelle heure vous brosserez-vous les dents? Combien de fois et à quelle heure vérifierez-vous que toutes les affaires sont dans le sac? Et quelles affaires sont nécessaires? Au-delà des livres et cahiers prescrits, quel est le véritable degré de nécessité des boules Quies[48], des différents en-cas, du parapluie, du parapluie de secours au cas où le premier serait déchiré par le vent, de la lampe de poche en cas de coupure de courant à l'école, de la corde pour fuir en cas d'incendie et du compteur Geiger indispensable pour vous signaler toute fuite dans la centrale nucléaire proche de chez vous? »

Vous trouvez qu'il exagère? En fait, les autistes ont tendance à penser à tous les scénarios catastrophe possibles, ce qui peut être avantageux dans certaines professions, mais qui peut devenir paralysant au quotidien. Quand à la gestion du temps, effectivement, j'utilise aussi souvent la méthode du « calcul à rebours » pour planifier mon horaire de la journée. Je dois voir M. X à 13h, donc il faut que j'aie fait ceci à telle heure, cela à telle heure, etc. Mais évaluer combien de temps il faut pour faire ceci ou cela peut être très difficile pour un autiste qui a peu d'expérience de vie, ou dans des circonstances inhabituelles. Le livre de M. Schovanec contient beaucoup d'information qui pourrait être utile autant à des intervenants qu'à des adultes autistes qui n'ont pas encore acquis de l'expérience de vie « dans le vrai monde », étant restés isolés dans leur maison.

#### 4.2.1.4 La gestion du temps et le rapport au temps

C'est la capacité d'ajuster son rythme en fonction du délai autorisé pour la réalisation.

Les difficultés de gestion du temps des autistes sont fortement liées aux autres déficits des fonctions exécutives. Comment puis-je gérer mon temps adéquatement si je n'arrive pas d'abord à fixer et à prioriser des objectifs, à planifier, à organiser? En même temps,

48 Bouchons pour les oreilles qui diminuent le niveau de bruit.

comment puis-je planifier adéquatement si je n’ai pas de notion de durée, si je ne perçois pas le passage du temps?

Les personnes autistes doivent souvent recourir à l’aide d’autres personnes pour estimer le temps requis pour exécuter telle tâche. Cela peut être problématique, car mon temps d’exécution n’a souvent rien de commun avec celui d’un collègue de travail neurotypique. J’exécute certaines tâches vraiment très, très, très, plus rapidement. J’exécute d’autres tâches vraiment très, très, très, plus lentement. Parfois, cela finit par se balancer et au final mon collègue et moi terminons l’ensemble des tâches en même temps. Mais, si la proportion de tâches difficiles pour moi est trop grande dans l’ensemble des tâches à exécuter, je prendrai un retard impossible à rattraper.

Quand j’ai démarré mon entreprise d’informatique, c’était un cauchemar. Il m’a fallu plusieurs mois à recueillir et analyser les statistiques sur le temps requis pour moi-même et mes employés pour exécuter chaque type de tâche, avant que j’arrive enfin à faire un échéancier des travaux qui soit réaliste pour un projet. Ou même simplement, à planifier notre semaine de travail. Par contre, une fois que j’ai eu recueilli et analysé suffisamment de ces données, je pouvais assigner les tâches aux personnes qui étaient les plus performantes pour les réaliser, ça rendait notre équipe particulièrement efficace.

Le temps est une notion difficile pour les autistes. Cela se reflète dans notre difficulté à planifier, à évaluer le temps requis pour exécuter une tâche, mais aussi dans notre compréhension du langage. Il y a dans le langage ce que j’appelle le temps relatif et le temps absolu (même si c’est techniquement quand même un temps relatif). Le langage faisant appel au temps relatif, c’est par exemple dire : « on se revoit après-demain ». C’est quand ça, après-demain? Vous n’avez aucune idée combien compliqué c’est pour moi d’évaluer la signification de cette courte phrase. Et généralement, la personne continue à parler, alors je n’ai pas le loisir de m’attarder à l’interpréter, je dois continuer à l’écouter. Si seulement les gens pouvaient parler clairement! Dites plutôt : on se revoit mercredi le 16 janvier ». Là, je peux m’imaginer quel genre de distance temporelle il y a entre maintenant et le moment où l’on se reverra.

Les intervenants ont aussi la fâcheuse manie de demander : « Quand est-ce que voulez-vous qu'on se revoit? » ou « Dans combien de temps voulez-vous qu'on se revoit? » Questions auxquelles je ne sais absolument pas quoi répondre. Premièrement, je n’ai aucune idée du genre de réponse attendue à cause de mon manque d’intégration à la société neurotypique, je ne sais pas ce qui est un espacement temporel adéquat entre

deux rencontres de personnes. Deuxièmement, j’ai tellement de difficulté à estimer les durées que je suis totalement bloquée devant l’ampleur du problème. Donnez-donc plutôt un rendez-vous à votre client autiste et si vous manquez d’assurance ou bien si vous craignez que la personne vous trouve trop intense, demandez : « Je pourrais vous revoir mercredi le 16 janvier, est-ce que cela vous convient? « ou « Je pourrais vous revoir mercredi le 16 janvier, est-ce que cela vous semble trop vite? »

Sur son site web, l’AFFA (association de femmes autistes francophones) a publié un article sur l’autisme et le stress post-traumatique. Je vous invite à lire la section sur le rapport à la temporalité. https://femmesautistesfrancophones.com/2018/10/22/autisme-et-etat-de-stress-post-traumatique-mise-au-point/

#### 4.2.1.5 La difficulté de calculer les durées

Il est très difficile pour moi de calculer des durées, alors que d’autres autistes arrivent à faire ces calculs avec une facilité déconcertante. J’ai rédigé un texte qui démontre à quel point c’est compliqué pour moi :

---

« J'ai trois méthodes pour compter le temps, les durées. Par exemple, je dois prendre un médicament aux 6 heures.

Si j'ai accès à une horloge électronique (par exemple une montre sport) j'utiliserai la méthode du calcul mental. Alors que si j'ai accès à une horloge analogique (par exemple une horloge traditionnelle avec deux aiguilles qui tournent), j'utiliserai la méthode visuelle ou la méthode « des coches ».

Il faut que je précise que je suis vraiment nulle en calcul mental. Je n'ai jamais réussi à apprendre correctement les tables de multiplication, ni même à faire de simples soustractions ou additions mentalement. Tout le long de l'école primaire, j'ai triché aux tests oraux en utilisant une toute petite feuille sur laquelle il y avait les tables en minuscules caractères et que je tenais sur mes genoux. Étrangement, aucun de mes voisins de classe ne m'a jamais dénoncée. C'est heureux, parce que sinon, au lieu d'être en train de compléter mon second DEC, j'en serais encore à la première année du primaire. Comment j'ai pu travailler pendant 20 ans, dans le commerce et en informatique sans savoir faire du calcul mental de base? En utilisant toutes sortes de stratagèmes. Vous allez en avoir un aperçu ici.

Commençons par la méthode «  si j'ai accès à une horloge électronique  ».  Disons que quand je prends ma dose de médication, ma montre électronique affiche 14:00.  À quelle heure dois-je prendre la prochaine dose?  (6 heures plus tard)  Vous vous dites que c'est facile :  14+6=20, donc à 20:00 sur ma montre.  Et bien tant mieux pour vous, mais moi je dois faire un détour pour arriver à cette réponse parce que je suis incapable de calculer mentalement 14+6.  Les seuls calculs mentaux que je peux faire directement sont ceux qui concernent deux nombres inférieurs à 10.  Dès qu'il y a 2 chiffres dans un des nombres à additionner, ça devient impossible pour moi

Vers la fin de l'école primaire, je me suis aperçue que pour faire un calcul qui concerne un nombre inférieur à 10 et un nombre de deux chiffres, je peux négliger le chiffre des dizaines du nombre à deux chiffres.  Il suffira d'augmenter le chiffre des dizaines de 1.  Donc, je vais faire 4+6=?  10.  OK, donc j'augmente le 1 des dizaines de 1, ça nous donne 2 pour les dizaines.  Et je conserve le chiffre de gauche de l'addition : 0 dans ce cas-ci.  2…  0…  20!  La prochaine dose sera à 20 heures.  Ça c'est si je suis pas trop stressée, sinon pendant que j'additionnais le 4 et le 6 j'ai probablement oublié quel était le chiffre des dizaines (ce pourquoi un fin observateur remarquera que certains de mes doigts sont pliés, en fonction du chiffre à retenir pour les dizaines).  Essayez de vous imaginez la difficulté pour moi de travailler comme caissière et de tenter de rendre le change à un client alors qu'il y a une file d'attente.  C'est juste irréaliste.

Maintenant, la méthode si j'ai accès à une horloge à aiguilles.  Disons que quand je prends ma dose de médication, la grande aiguille sur l'horloge au mur pointe sur le chiffre 2.  Je sais qu'on est l'après-midi.  Donc, en fait il est 14h00, mais oublions ça pour le moment.  Le chiffre 2 sur l'horloge à aiguilles est le 2ème chiffre après le 12.  Le 12 est mon point de repère sur l'horloge, simplement parce qu'il est en haut et que pour moi c'est plus facile à visualiser un repère en haut du cercle.  J'ai remarqué vers la fin de ma 2ème année au primaire qu'une durée de 6 heures sur une horloge à aiguilles, ça représente une forme de demi-cercle.

Alors si je dois prendre ma médication 1/2 cercle après 14h00? Il me suffit de visualiser un objet en forme de demi-cercle (je le vois toujours initialement comme la moitié droite de l'horloge, ne me demandez pas pourquoi, c'est ça parce que c'est ça). Je fais alors mentalement tourner cette forme imaginaire sur un axe tout aussi imaginaire situé au centre de l'horloge. Dans notre exemple, puisque 2 est « deux coches » après 12, je tourne le demi cercle de « deux coches ». Je vois alors que le chiffre recherché est le 8. Comme on est l'après-midi, le prochain « 8 heures », c'est en fait 20h (oui, je dois faire cette analyse, sinon je ne saurai pas si c'est 8h AM ou 8h PM).

Qu'est-ce que je vais faire si je dois prendre ma médication 7 heures plus tard au lieu de 6? Là, ça se complique (beaucoup), parce que mon demi cercle imaginaire n'est d'aucune utilité. Je vais utiliser la méthode « des coches », qui consiste tout simplement à repérer l'heure actuelle (disons 14h, donc le 2 sur l'horloge) et à « compter 7 coches », ce qui nous amène au chiffre 9 sur l'horloge. Reste à déterminer si c'est 9h AM ou 9h PM. Dans ce cas précis, j'aurais aussi juste pu additionner 2+7, puisque ce sont deux nombres plus petits que 10. Je sais que 2+7=9. 9 heures l'après-midi, je sais que c'est 21h (ça c'est une chose que je sais « par coeur », mais ça me demande un effort de concentration pour retrouver l'information dans ma mémoire, chaque fois).

Qu'est-ce que je vais faire si je dois prendre ma médication 20 minutes plus tard? Je vais utiliser la même méthode, mais en considérant « les coches » des minutes au lieu de celles des heures, puis en ajoutant 1 à l'heure si je passe le sommet de l'horloge pendant mon calcul (un peu comme pour le chiffre des dizaines dans la méthode de calcul pour les horloges numériques). Donc, s'il est 14h28 et que je dois reprendre de la médication dans 20 minutes, je vais compter 20 coches à partir de la position 28 sur l'horloge. Ça nous amène à 48. Dans ce cas précis, vu que c'est 20 minutes plus tard, donc que le chiffre des unités est un 0, j'aurais pu faire le calcul mentalement, parce que j'ai appris que quand le chiffre des unités est un 0, il suffit de l'ignorer et donc ça devient une addition qui comporte au moins un nombre à 1 chiffre. 2_ + 28. 2+2=4. 4 et on remet le 8. 48. Mais si c'est 25 minutes plus tard que je dois prendre une dose, là pas le choix, faut compter 25 coches après la coche 28. Et ne me demandez pas ce que ça donne, je n'ai pas l'envie de faire le calcul inutilement, c’est trop long!

Avec l'usage (en fait quand j'avais mon entreprise et que je devais calculer les feuilles de temps de mes employés - le cauchemar jusqu'à ce que je découvre la puissance de cette merveilleuse invention qu'est le tableur), j'ai développé certains raccourcis pour les durées de minutes.  Pour certaines durées en minutes (10, 15, 20 et 30) j'arrive à visualiser la longueur d'arc de cercle que ça représente sur le pourtour de l'horloge et je peux donc faire le calcul en faisant tourner cet arc de cercle sur le pourtour de l'horloge.

Bon, tout ça c'était quand j'étais enfant et ado.  J'avais absolument besoin du support visuel d'une véritable montre ou horloge pour faire des calculs de durée.  Pendant ma dernière année au secondaire, j'ai appris à simuler une horloge (les deux types) dans ma tête et je peux donc faire des calculs de durées avec l'un ou l'autre de ces simulateurs.  Mais ça me demande beaucoup plus d'énergie et de concentration que si j'ai la chance d'avoir devant moi une vraie horloge ou montre.  »

---

À noter que j'utilise souvent mon simulateur d'horloge pour faire du calcul mental d'autres valeurs que du temps.  Par exemple, pour additionner de petits montants d'argent.

Êtes-vous étonné d'à quel point le calcul mental est une chose compliquée et difficile pour moi?  Pourtant, vous dites-vous, le véritable Rain Man, monsieur Kim Peek, était capable (il est décédé en 2009) d'effectuer de fabuleux calculs mentaux.  Tout comme Daniel Tammet, un autiste britannique surdoué en calcul mental, qui est ce qu'on appelle un «  calculateur prodige  ».  Nous avons là un bel exemple d'une de mes affirmations préférées  : **ce qui fait la force d'un autiste peut constituer une difficulté énorme pour un autre autiste**.  Vérifiez donc auprès de l'individu concerné.

#### 4.2.1.6 Les transitions

Transition  : passer d'une tâche à une autre.

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles il est plus difficile pour un autiste que pour un neurotypique de passer d'une tâche à une autre.  Mais parlons d'abord de ce que c'est que passer d'une tâche à une autre, car c'est une notion floue  :

- L'autiste a tendance à avoir une perception moins globale, plus fragmentaire, de l'environnement, mais aussi du travail à effectuer (j'utilise ici le mot travail dans

un sens très large). Ce qui constitue un changement de tâche pour un autiste peut ne pas être perçu comme un changement de tâche par les neurotypiques qui l'observent. Par exemple, pour un neurotypique « prendre une douche » peut être considéré comme une tâche, alors que l'autiste peut considérer que cela représente plusieurs tâches : regrouper le matériel nécessaire, se déshabiller, ajuster l'eau, se savonner, se rincer, se sécher, s'habiller, ranger le matériel. L'autiste aura effectué plusieurs transitions de tâches pendant sa douche, alors que pour le neurotypique cela représente un processus fluide.

- La nature de deux tâches peut sembler la même pour un neurotypique, alors qu'elle est différente pour l'autiste. Souvent, c'est parce que l'autiste utilise deux processus cognitif différent pour exécuter ces deux tâches, alors que le neurotypique utilisera le même processus cognitif pour exécuter ces deux tâches. Le neurotypique dira « mais c'est presque la même chose! ». L'autiste dira « non, ce sont deux tâches très différentes », sans nécessairement être capable d'expliquer en quoi elles sont différentes.

Pourquoi c'est plus difficile pour nous de passer d'une tâche à un autre :

- Nous avons tendance à être très concentré sur la tâche en cours, au point que cela nous demande énormément d'énergie pour sortir de notre concentration.
- Il nous faut plus de temps pour arriver à retrouver notre concentration après l'avoir perdue, cela nous frustre beaucoup et donc nous détestons sortir de notre concentration sur une tâche.
- Quand nous sortons de la concentration sur une tâche, nous avons l'impression d'être totalement perdu, comme si nous avions brusquement été transporté dans une autre réalité. Cela peut provoquer une réelle peur. Nous avons cette impression car c'est réellement ce qui se produit. Quand l'autiste est concentré sur une tâche, il ajuste ses schèmes de pensée et de perception (sensorielle, émotive) en fonction de cette tâche. L'univers n'est plus l'univers. L'univers est l'univers de la tâche x. Par exemple, si cette tâche consiste à résoudre des problèmes de mathématique, mon schème de perception sera pratiquement inexistant, je n'interpréterai plus que minimalement les stimuli sensoriels et ne ressentirai pas d'émotions. Ce qui explique pourquoi je n'entendrai pas qu'on m'interpelle. Quand finalement la personne réussira à me sortir de ma concentration, mes schèmes de pensée et de perception seront complètement

inadaptés à la nouvelle tâche à effectuer : communiquer avec un humain. Je devrai « reconnecter » mes sens (vue, ouïe) et mes émotions pour arriver à communiquer. Cela n'est pas instantané, ni automatique.

- Nous ne savons plus quoi faire, nous sommes comme paralysés devant ce néant.

### 4.2.2. Intelligence fluide

La fluidité permet de stopper facilement une activité pour en commencer une autre (voir *Les transitions* à la page 169). Elle permet aussi de changer de plan quand on constate que le plan actuel ne fonctionne pas. Un manque de fluidité entraîne une fixation sur les routines et un refus de considérer de nouvelles informations.

Les autistes ont tendance à avoir de la difficulté avec la fluidité. Par contre, une chose importante à garder en tête si vous intervenez auprès d'adultes autistes c'est que plus la personne est anxieuse, plus elle aura un mode de pensée rigide. Depuis que j'ai commencé à observer la fluidité des personnes de mon entourage, je me suis aperçu qu'elle est aussi affectée par l'anxiété chez les neurotypiques.

Rencontrer un intervenant est une chose très anxiogène pour un autiste. Occuper un emploi est très anxiogène. Devoir partager sa maison est anxiogène. Aller faire l'épicerie est anxiogène. Prendre une douche est anxiogène. Ainsi que presque tout ce que nous n'avons pas le choix de faire pour survivre. Donc, avant de conclure que la personne est rigide, questionnez-vous sur son niveau d'anxiété. Bien des adultes autistes décrivent ne *jamais* ou *presque jamais* se sentir calme, serein. Avant de « travailler sur sa rigidité », cherchez donc plutôt des moyens de diminuer l'anxiété de votre client autiste. Vous trouverez dans ce livre des centaines de pistes de solution à ce sujet. Une grande rigidité chez un adulte autiste devrait aussi vous faire suspecter la possibilité d'un burn-out autistique. Surtout si les proches de la personne vous disent que la rigidité est récente ou qu'elle est pire qu'avant. Vous pouvez lire sur le burn-out autistique à la page 625.

#### 4.2.2.1 Résolution de problèmes

Un autre problème fréquent chez les autistes, en lien avec l'intelligence fluide, c'est le « manque de vécu », une expérience insuffisante. De trop nombreux adultes autistes n'ont pas été exposés à suffisamment de situations, de contextes, de milieux, de types de personnes, etc. Ils n'ont pas un minimum d'information à propos du monde pour savoir

qu'il existe plusieurs façons de faire les choses, plusieurs modèles de cafetières, plusieurs systèmes de croyances, etc. Les neurotypiques ne s'en rendent probablement pas compte, parce qu'ils analysent rarement leurs processus de pensée, mais ils pigent continuellement dans leur banque d'expériences et de connaissances quand ils doivent résoudre un problème. Je l'ai compris à force de les questionner sur comment ils avaient résolu tel ou tel problème.

Personnellement, je vois très bien la différence entre maintenant et quand j'avais 18 ans. Je ne suis pas « plus intelligente », mais mon habileté à résoudre des problèmes est définitivement bien meilleure! Qu'est-ce qui s'est passé entre 18 ans et 43 ans? J'ai vécu, beaucoup vécu. J'ai travaillé dans toutes sortes de milieux et de domaines, j'ai vécu dans toutes sortes de milieux, j'ai eu de nombreux copains d'origines ethniques variées, j'ai démarré et opéré une entreprise, j'ai voyagé (pour mon travail), j'ai lu plein de livres, j'ai eu des conversations avec des gens de tous horizons, etc. Tout cela fait en sorte que j'ai aujourd'hui un immense réservoir de connaissances et d'expériences où piger pour des pistes de solutions aux problèmes les plus variés. Je suis aussi maintenant capable de trouver une multitude d'idées de solutions pour un même problème. Et de regarder un problème sous divers angles, diverses perspectives. J'ai travaillé fort pour développer ces capacités et j'y suis arrivée. Je crois sincèrement qu'un grand nombre d'autistes pourraient améliorer leur capacité de résoudre les problèmes de manière fluide s'ils étaient davantage exposés au plus de choses, de personnes, de situations et d'environnements possibles pendant l'enfance, l'adolescence et le début de l'âge adulte.

#### 4.2.2.2 Raisonnement

Les autistes se font souvent dire qu'ils ont un raisonnement défaillant, que leur raisonnement est incorrect, etc. Je ne suis jamais certaine de ce que mon interlocuteur veut dire au juste quand il me dit ce genre de phrase. Est-ce qu'il veut dire que si je n'ai pas le même raisonnement que lui, j'ai un raisonnement incorrect? Dans ce cas, se peut-il que ce soit lui qui ait un déficit de fluidité? En effet, il y a rarement une seule manière de raisonner, de penser de manière ordonnée et croire qu'il y en a une seule démontre un déficit de fluidité et d'imagination.

Les autistes ont souvent une manière de raisonner qui est qualifiée d'idiosyncratique, c'est-à-dire propre à eux-mêmes, impossible à répliquer chez une autre personne ou à comprendre par une autre personne. Par exemple, un autiste peut être capable de trouver la réponse exacte à un problème de mathématique sans réussir à faire

comprendre à son professeur le raisonnement qu'il a utilisé pour arriver à la réponse. Je n'ai malheureusement pas de pistes de solution en lien avec ce sujet, sinon que les neurotypiques fassent preuve d'un peu plus d'ouverture d'esprit et acceptent qu'il peut y avoir d'autres manières de raisonner qui peuvent produire *un* résultat, sinon le même résultat.

Dans une de ses conférences (*Rencontre Autistik 2*, https://www.youtube.com/watch?v=L-rhDEnrTdQ), Josef Schovanec montre le tout début d'un épisode du dessin animé Rantanplan. Le chien Rantanplan compte à voix haute : « 1, 2 et 3 et 5 ». M. Schovanec pause la vidéo et demande au public ce qu'il faut en conclure. Est-ce que le chien est très bête, puisqu'il ne sait pas compter? Le public acquiesce. Mais une personne dans la salle suggère que le chien a peut-être plutôt dit la liste des nombres premiers. M. Schovanec répond qu'en fait le nombre 1 n'est pas considéré comme un nombre premier, mais qu'il s'agit bien d'une liste de nombres : la liste des nombres dont chacun est la somme des deux précédents (aussi appelée suite de Fibonacci). Le prochain nombre de la liste est donc 8. Il faut être prudent quand on évalue le raisonnement d'une autre personne… au risque d'avoir soi-même l'air bête ou ignorant.

### 4.2.3. Mémoire de fonctionnement

La mémoire de fonctionnement, c'est cette mémoire à court terme que vous utilisez pour mémoriser un numéro de téléphone pour ensuite le composer, ou bien pour mémoriser les chiffres pour un calcul mental, ou encore les items à acheter à la quincaillerie. En général, les livres sur le sujet semblent s'entendre pour dire que l'humain moyen aurait 7 cases dans sa mémoire de fonctionnement. C'est pourquoi en Amérique les numéros de téléphone sont composés de 7 chiffres (en tout cas, ils l'étaient avant, maintenant il faut composer en plus les 3 chiffres du code régional). En général, les autistes semblent avoir moins de cases que la moyenne dans leur mémoire de fonctionnement. Pour ma part, j'ai parfois l'impression d'avoir une seule case, et encore, ça c'est quand je suis reposée physiquement, calme émotionnellement et non débordée au niveau sensoriel.

Pour plus d'information sur la mémoire et l'autisme, voyez aussi *La mémoire* à la page 147 et *Mémoire à court terme et mémoire à long terme* à la page 26.

Je vais raconter une anecdote qui va trahir ma génération. Quand j'étais enfant, on utilisait des « téléphones à cadrans[49] ». Au lieu d'avoir un clavier et d'appuyer sur un

49 On disait aussi un « téléphone à roulette » dans mon coin de pays.

bouton pour composer un chiffre du numéro de téléphone, il y avait un cadran rotatif que l'on tournait d'un certain degré en fonction du chiffre à composer. J'ai eu beaucoup de difficulté à m'adapter à la disparition des « téléphones à cadrans ». On pourrait croire que c'était à cause de « ma rigidité autistique ». La *supposée* rigidité autistique, qui est toujours attribuée par les intervenants à une résistance au changement, est souvent *trompeuse*. Oui, j'étais résistante au changement, mais j'avais une bonne raison pour cela : j'arrivais à utiliser facilement le téléphone à cadran, alors que presque 40 ans plus tard, je n'arrive toujours pas à utiliser le téléphone à clavier de manière efficace.

En effet, j'arrive rarement à composer correctement un numéro de téléphone sur un appareil à clavier. Je dois souvent m'y reprendre à plusieurs fois avant d'arriver à composer correctement le numéro (il n'est pas rare que cela engendre un effondrement autistique, ou du moins quelques larmes de frustration et de désespoir face à mon incapacité à effectuer cette tâche « facile » – et quand je suis ainsi au bord de l'effondrement autistique, je perds la faculté de parler, pas très pratique quand tu essaies de faire un appel téléphonique). Même quand je connais très bien le numéro, je dois m'y reprendre plusieurs fois pour arriver à composer correctement. Même quand j'écris d'abord le numéro sur un bout de papier que je place juste à côté du clavier du téléphone. J'appuie sur le mauvais bouton bien entendu, même si je sais que c'est sur l'autre bouton qu'il faut appuyer, mon doigt appuie sur celui d'à côté et je dois tout recommencer.

Souvent aussi, je perd trop de temps entre deux chiffres et le système téléphonique me dit un message du genre « nous sommes désolé, votre appel ne peut être acheminé tel que vous avez composé ». Tu parles… je n'avais pas terminé de composer, maudite machine!!!! Avec le téléphone à cadran, il y a un délai induit par le principe mécanique (la rotation du cadran) qui me donnait une petite chance de réussir à composer « assez vite ». Est-ce nécessaire de vous dire que je suis particulièrement amatrice des téléphones qui permettent la mémorisation des numéros fréquemment composés?

Ma difficulté à utiliser les téléphones à clavier est causée par deux de mes déficits : mémoire à court terme (arriver à se souvenir du prochain chiffre à composer) et motricité fine (appuyer sur le bouton correspondant au chiffre à composer). C'est souvent comme ça quand tu es autiste, tes déficits se plaisent à se combiner pour te rendre la vie encore plus ardue. Oh, et bien sûr ensuite il faut arriver à dialoguer via le téléphone : déterminer son tour de parole, déchiffrer l'intonation de la voix et les autres indices de double-sens, d'euphémisme, d'ironie et autre langage imagé et aussi espérer

que la conversation suive le script/scénario qu'on a soigneusement préparé. Et il faut arriver à comprendre ce que dit l'autre personne, au travers du « bruit » (distorsion, grésillement, etc.) que le téléphone induit presque inévitablement et du bruit ambiant de l'endroit où je me trouve (c'est commun chez les autistes d'avoir de la difficulté à discriminer la voix humaine des autres sons). Pas de possibilité d'essayer de lire sur les lèvres de mon interlocuteur non plus.

#### 4.2.4. Contrôle de l'attention

C'est la capacité à ne pas se laisser distraire.

Le contrôle de l'attention est assez paradoxal chez les autistes. Je peux tout aussi bien me laisser distraire par chacun des bruits ou autres stimuli de l'environnement au point de ne rien arriver à produire (idées ou actions), que je peux être tellement concentrée qu'il sera difficile d'attirer mon attention.

Par exemple, en classe. Certaines journées, je n'arrive tout simplement pas à distinguer la voix de l'enseignante des bruits divers : froissements de papier, mine de crayon qui frotte sur le papier, ouvriers qui travaillent dehors, gens qui circulent dans le corridor, éclairage fluorescent, la voix de l'enseignant de la classe voisine, etc. D'autres journées, mon focus est si intensément fixé sur l'enseignante que je ne remarque même pas les ouvriers qui travaillent dehors. Cela est surtout possible si je porte des bouchons dans mes oreilles. Je ne peux donner d'explication scientifique à ce phénomène, mais le fait que le niveau sonore soit diminué m'aide à être capable de fixer mon attention sur une source sonore en particulier. Ou est-ce parce que mes bouchons filtrent certaines fréquences plus que d'autres? Je ne vous raconte pas ce fait anecdotique pour faire la conversation. Je vous le raconte pour démontrer qu'il est possible d'améliorer le contrôle de l'attention.

Lorsqu'une personne autiste est très intéressée par ce qu'elle fait, elle peut avoir un niveau de concentration bien au-dessus du niveau de concentration maximal dont les personnes neurotypiques semblent capables. Quand nous sommes dans cet état d'hyper concentration, nous sommes vraiment **très** productifs. C'est pourquoi j'encourage les employeurs et les écoles à fournir aux autistes les conditions propices à l'atteinte de ce niveau de concentration. Mais je ne peux vous donner de solution miracle qui convienne à toutes les situations. Les pistes de solution que je suggère sont de limiter les stimuli sensoriels (ou en diminuer l'intensité, par exemple mes bouchons) et de limiter la

nécessité d'interactions sociales (expliquez aux autres employés que votre employé autiste n'est pas snob, prétentieux ou fâché, qu'il a juste besoin de ne pas interagir ou « jaser » pour pouvoir se concentrer sur son travail).

### 4.2.5. Inhibition cognitive

C'est la capacité à supprimer les cognitions inappropriées et à résister aux interférences de l'information non pertinente. Ici on ne parle plus des distractions provenant de l'environnement, de l'extérieur, mais de distractions provenant de l'intérieur.

Par exemple, vous essayez de résoudre une équation mathématique et tout d'un coup vous pensez à la fête de votre belle-mère qui est bientôt. Resterez-vous concentré sur l'équation ou bien partirez-vous à la dérive?

Beaucoup d'adultes autistes ont de la difficulté à « arrêter de penser », à stopper leur train de pensée. Ils ont une suite incessante d'idées dans leur tête et le pensée s'éloigne rapidement de la tâche qu'ils tentaient de faire.

### 4.2.6. Initiation des actions

C'est la capacité à commencer une tâche. Les intervenants parlent souvent du manque de capacité d'initiative des autistes et du fait qu'il faut souvent les aider à démarrer une tâche ou un processus, sans quoi ils sont comme bloqués, incapables de démarrer. La capacité d'initiative peut se développer, mais ce n'est pas facile. Parmi les adultes autistes que je connais, ceux qui ont développé une bonne capacité d'initier des actions par eux-mêmes sont presque tous capables d'identifier un élément qui a forcé cette le développement de cette capacité. Soit ils ont été plus ou moins négligés par leur parents quand ils étaient enfants, soit ils ont vécu au début de l'âge adulte un événement qui les a obligés à se débrouiller seul. Par exemple : le décès subit du parent qui prenait soin d'eux, des études supérieures dans une ville éloignée de leur famille, des conditions économiques précaires suite à une impossibilité de travailler du pourvoyeur principal de la famille, une grossesse non prévue non acceptée par leur famille (donc, élever un enfant sans soutien de l'entourage), etc.

Une de mes intervenantes m'a dit plusieurs fois « Tu n'es pas vraiment autiste » ou « Tu n'es pas si autiste que ça », me comparant à d'autres clients autistes avec lesquels elle travaille. Il m'a fallu beaucoup de temps pour arriver à comprendre comment elle

pouvait trouver que je «  n'étais pas si autiste que ça  ».  Il y a au contraire bien des personnes autistes qui mènent des vies plus satisfaisantes et moins limitées par leur autisme que moi.  Ce qu'elle trouve différent chez moi par rapport à ses autres clients autistes (les seuls autistes qu'elle connaît), c'est ma capacité à avoir de l'initiative.

Ce qu'elle ignore, c'est que ma capacité à avoir de l'initiative est le fruit d'une vie de *ne pas avoir le choix* d'avoir de l'initiative.  J'ai grandit dans un milieu où les enfants devaient se débrouiller seul très tôt.  Et comme personne ne savait que j'étais autiste j'ai eu droit à une infinité de «  t'as deux bras et deux jambes, fait comme tout le monde, arranges toi!  ».  Alors, si je voulais avoir un lunch à manger le midi à l'école, ou des vêtements propres pour la semaine suivante, je n'avais d'autre choix que «  d'y voir  », c'est-à-dire, le faire moi-même.  Ça vous développe la capacité d'initiative!

Naoki Higashida, un jeune autiste non verbal, écrit au sujet de la difficulté d'initiative dans son livre *The Reason I Jump*[50] à la page 104 (traduction libre)  :

---

« Je ne sais pas vraiment pourquoi certaines personnes autistes ont besoin de signaux, mais je sais que j'en fais partie.  Puisque nous savons ce que nous ferons ensuite, nous devrions être capable de continuer sans incitation, n'est-ce pas?  Oui, je le pense aussi!  Mais le fait est que faire l'action sans le signal peut être vraiment, vraiment difficile.  De la même manière que vous ne traversez la rue que lorsque la lumière verte s'allume, je ne peux passer à la prochaine action tant que mon cerveau ne reçoit pas le bon signal.  Faire la prochaine action sans respecter la «  règle du signal  » est terrifiant.  C'est suffisant pour me faire perdre le fil complètement.

Une fois que nous sommes passé au travers de la phase terrifiante, nous pouvons, petit à petit, nous habituer à l'idée qu'il est possible de faire des choses sans le signal.  Mais il ne nous est pas possible d'en arriver à ce point par nous-mêmes – comme vous pouvez le remarquer par le méga tapage que nous faisons chaque fois.  Nous pleurons, nous crions, nous frappons et brisons des objets.  Malgré tout, nous ne voulons pas que vous abandonniez.  S'il vous plaît, continuez à vous battre à nos côtés.  Nous sommes ceux qui souffrent le plus de ces scènes, et nous voulons véritablement nous débarrasser de nos propres chaînes. »

---

50 ISBN  : 978-0-345-80782-3

Je ressens encore très souvent cette terreur de démarrer quelque chose sans un signal approprié. Cela m'arrive même pour des actions que je fais assez souvent, mais j'arrive alors à me dire « tu l'as déjà fait, tu peux le faire encore ». Par contre, quand je dois faire quelque chose de nouveau, ou une chose connue mais dans un nouveau contexte, je peux être totalement paralysée, en attente de « quelque chose », d'un signal, d'une confirmation, je-ne-sais-trop. Je me rejoue alors d'une phrase qu'un de mes professeurs à l'école secondaire, M. Khalil, aimait répéter : « Au travail! ». Un élève avait demandé à M. Khalil pourquoi il disait cette phrase chaque fois qu'il nous donnait des exercices à faire. Il avait répondu que c'est en se répétant cette phrase qu'il arrivait lui-même à se mettre au travail, alors il nous la disait pour nous aider à démarrer. (Hum…) Mais, ça ne fonctionne pas toujours, cela dépend du niveau de difficulté de la tâche et de mon état physique, mental et émotionnel. Mon entourage dira alors que je procrastine. Pour conclure, il y a des autistes qui peuvent arriver à passer par-dessus la terreur de démarrer sans signal et d'autres qui ont besoin d'aide pour y arriver. Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[51], à la page 18 de la 2ème édition que lorsqu'elle doit faire face à un changement majeur dans sa vie, elle s'imagine une porte qu'elle traverse, c'est une forme de signal.

Une autre raison qui peut rendre difficile le début d'une tâche, est bien décrite par Nele Muylaert (traduction libre) :

> « Parfois, je ne peux débuter une tâche parce que je n'arrive pas à la saisir dans son ensemble. Cela m'amène à me faire tellement de scénarios dans ma tête que je me retrouve en « shutdown ». Cela veut dire que je ne peux jamais commencer la tâche et encore moins la finir. »

Nous avons là un autre exemple de la difficulté d'avoir une vue globale qui devient source de difficultés et d'anxiété. Quand je me retrouve avec ce problème, j'ai quelques stratégies. Parfois, j'arrive à me sortir de ce cul-de-sac en écrivant toutes mes idées, puis en les organisant sous forme d'un diagramme (arbre décisionnel ou processus). D'autres fois, je suis forcée de demander à une autre personne de m'aider à organiser mes idées, à organiser la séquence des choses à faire pour compléter cette tâche. Plus je suis fatiguée, stressée ou en surcharge sensorielle, plus j'aurai de difficulté à me faire une idée globale des étapes pour réaliser une tâche (et du matériel requis, le cas échéant). À

51 ISBN : 978-0-307-27565-3

cause de cela, quand je réussis à décortiquer une tâche, j’écris les informations pour pouvoir m’y référer un autre jour. C’est aussi à cause de cela que j’insisterai souvent pour utiliser la même méthode, parce que j’ai réussi à en avoir une vue globale. Si on veut me faire utiliser une autre méthode, je serai extrêmement anxieuse tant que je n’aurai pas réussi à en avoir aussi une vue globale. Je dois habituellement effectuer une tâche selon une méthode plusieurs fois avant d’en avoir une vue globale stable.

Je peux définitivement m’identifier à cette citation d’Alis Rowe (traduction libre) :

---

« Je planifie tout étape-par-étape. Tout ce que je fais est les résultat d’énormément de réflexion! Je ne précipite rien. Même si j’ai l’air d’avoir fait une chose de manière insouciante ou imprudente, il est bien plus probable que j’aie longtemps réfléchi et pesé le pour et le contre avant de passer à l’action. »

---

La citation qui suit est de Nele Muylaert (traduction libre) :

---

« C’est difficile pour moi de prendre des décisions. Tous les « si » et les « pourquoi » qui trottent dans ma tête rendent la décision difficile. Soit je déciderai trop vite pour éviter le stress, soit il me faudra un très très long temps pour décider. »

---

Et une autre citation de Michael Terry, à laquelle je peux tout autant m’identifier (traduction libre) :

---

« Je réfléchis très en profondeur, en prenant tout le temps nécessaire, avant de prendre une décision. J’ai tendance à inclure les exceptions ou ce qui pourrait aller mal. Le bon côté, c’est que si quelque chose se passe mal, je l’ai déjà anticipé et je peux réagir immédiatement, sans avoir l’air d’y avoir réfléchi. »

---

J’ai une anecdote à ce sujet, vieille d’à peine deux jours au moment d’écrire ces lignes. Je suis bénévole pour l’association étudiante du cégep. J’ai été mandatée pour faire des déjeuners gratuits pour les étudiants pendant la période des examens de fin de session, soit 6 jours, avec d’autres bénévoles et des intervenants du cégep. Il faut que je précise ici que j’ai déjà participé 4 fois à l’organisation de ces déjeuners et que j’ai bien d’autres

expérience similaires (nombreux soupers de financement pour organismes à but non lucratif et emplois dans deux cafétérias quand j'étais adolescente). Vendredi, un intervenant et moi réglions les derniers détails pour le premier déjeuner, qui avait lieu samedi. L'intervenant était très nerveux, car il ne pouvait venir à ce déjeuner, ni l'autre intervenante du cégep. Nous serions seulement deux : un nouveau bénévole (un jeune étudiant) et moi. Je n'étais pas du tout inquiète, car j'avais révisé dans ma tête tout ce qui pouvais se passer comme incident et même comme « drame ». Je me sentais très sereine par rapport à ce déjeuner, car j'avais une bonne vision globale de la chose, j'avais de l'expérience suffisante pour réagir aux imprévus (même s'il en arrivait que je n'avais pas anticipé) et l'autre étudiant est fiable et débrouillard.

L'intervenant ne cessait de dire « j'aimerais vraiment être là, mais je ne peux pas » ou « c'est pas certain que vous serez capables ». Je lui répondait chaque fois : « T'en fais pas, tout vas bien se passer, ça va aller, on est capables. ». Après plusieurs de ces répliques, il a dit sur un ton exacerbé : « Arrêtes de me dire que ça va aller, tu me stresses encore plus! Ça me donne l'impression que tu ne réalises pas tout ce qui peut mal se passer, tout ce qui peut arriver! » J'ai failli éclater de rire devant ce papa-poule qui s'inquiétait pour ses petits poussins. C'était « cute » quand même et j'ai eu un petit moment d'attendrissement. Je lui ai répondu : « Si je te dis que ça va aller, c'est justement parce que j'ai réfléchi à tout ce qui peut mal aller et que j'ai pensé à des solutions aux problèmes. Et que j'ai suffisamment d'expérience avec ce genre d'événements et avec les étudiants et le personnel du cégep pour trouver des solutions si un problème imprévu arrive. » Je ne pense pas avoir vraiment réussi à le rassurer…

Pourtant, s'il savait. J'avais planifié la mise en place et le service, dans les moindre détails, je savais tout cela par cœur. J'ai aussi pensé, entre autres, à ce qu'on ferait si :

- quelqu'un fait une réaction allergique, s'étouffe, se brûle, se coupe,
- un appareil électrique utilisé pour le déjeuner cause un début d'incendie,
- il manque de la vaisselle, de la nourriture, des breuvages,
- l'employé qui est supposé nous laisser la clé de la cuisine dans le bureau de l'association étudiante a oublié de le faire,
- le cégep n'est pas encore déverrouillé (c'était le party de Noël des employés la veille, alors je savais que le concierge du cégep risquait d'arriver plus tard qu'à l'habitude…),

- il y a une panne d'électricité ou autre chose qui nous empêche de faire le déjeuner,
- un étudiant est en détresse psychologique et a besoin d'aide immédiate.

D'ailleurs, une suite d'imprévus est arrivée. La cafetière doit être démarrée 45 minutes avant le début du service pour être prête. Or, toutes les portes du cégep étaient verrouillées quand je suis arrivée et aucun concierge n'était à l'endroit où ils se tiennent habituellement en début de quart de travail. Ça va, j'avais prévu le coup. Je suis entrée à la résidence étudiante, qui a une porte intérieure qui donne sur le cégep. J'avais l'intention de demander au gardien de nuit de la résidence de me faire entrer au cégep. Je connais tous les gardiens et ils me font confiance. De toute façon, quel débile se lèverait à 6h00 du matin pour aller faire du vandalisme au cégep… Mais, ce matin-là, c'est la superviseure des gardiens de sécurité qui est là. Elle ne travaille que très rarement à la résidence étudiante, 3 ou 4 fois par année. Je la connais, j'ai jasé longuement plusieurs fois avec elle, mais elle ne se souvient jamais de moi d'une fois à l'autre et elle a un tempérament nerveux et suspicieux.

Non seulement elle ne me reconnaît encore pas, mais elle refuse de me laisser entrer au cégep, malgré mon explication très complète. Je retourne faire le tour du cégep, avec l'espoir qu'une porte est restée débarrée ou de voir arriver un concierge. Rien à faire. L'heure tourne… Je retourne dans la résidence parce qu'il fait froid et je veux me réchauffer. Je réfléchi calmement à des solutions de rechange, la gardienne me regarde toujours avec autant de suspicion. Si je n'arrive pas à faire déverrouiller la porte assez tôt, nous utiliserons telle, telle et telle cafetières plus petites qui chaufferont plus rapidement. Je sais où elles sont, je les ai déjà empruntées pour d'autres activités. Problème réglé. Le concierge de la résidence arrive à ce moment et me salue gaiement, comme à son habitude. Nous commençons à jaser et je lui explique mon problème. Il vient m'ouvrir la porte entre la résidence et le cégep et je suis encore assez tôt pour démarrer la grosse cafetière (de justesse). C'est à ça que ça sert, chers amis autiste, de faire du « bavardage inutile » régulièrement avec une personne. Ça permet d'obtenir des « faveurs » quand on en a besoin. Il faut voir ça comme un investissement.

Voilà, cher intervenant, pourquoi je n'étais pas inquiète. Je savais que même si ça allait mal, ça irait bien, parce que j'avais tout pleins d'outils dans mon coffre à outils. Ce n'est pas quand je dis que ça va aller qu'il faut s'inquiéter, *c'est quand je dis que ça risque de mal se passer*. Car ces fois-là, ça veut dire que j'ai évalué qu'il y a tellement de manières possible que ça ne fonctionne pas, que les probabilités penchent fortement vers un échec.

Et puis, quand on me fréquente rien qu'un peu, on se rend vite compte que je suis une pessimiste invétérée. Alors, crois-moi papa-poule, quand je dis que ça va aller, ça va aller. ;-) Et quand j'accepte de prendre une telle responsabilité, en tant que bénévole en plus, dis-toi que c'est parce que j'ai d'abord surmonté mon énorme crainte face à toute « initiation d'action », ce qui nécessite que je me sois d'abord convaincue que j'ai tout prévu et que je serai capable de réagir à ce que je n'ai (malgré tout) pas prévu. Les autistes sont tout sauf insouciants.

La difficulté d'initier des actions peut aussi être liée à une perception sensorielle (vue ou autre sens) trop fragmentaire, voir p.121.

### 4.2.7. Contrôle des actions et régulation des émotions

C'est la capacité de supprimer les actions inappropriées, à moduler ses actions et ses réactions émotives, à persévérer même sans gratification instantanée.

Lorsque j'ai mis une annonce sur les réseaux sociaux pour solliciter des témoignages d'adultes autistes, j'ai reçu cette réponse d'un homme autiste de 30 ans :

> « Effectivement la difficulté a décrire, penser et interpréter les émotions font que quand les émotions sont impossibles à dire ou à écrire ou à dessiner j'explose et effectivement si je n'ai pas de médicament je deviens incontrôlable. »

Comme cet homme l'exprime, le problème n'est pas tant au niveau de la régulation des émotions, si ce n'est la régulation de l'énorme frustration que l'on ressent lorsque l'on n'arrive pas à exprimer ce que l'on ressent. Je le sais par expérience, puisque je deviens non verbale lorsque je suis très fatiguée, et que s'y ajoute une surstimulation sensorielle ou émotionnelle. Au début, je peux avoir « seulement » de la difficulté à parler, mais si la situation persiste, ou empire, je deviendrai totalement incapable de parler. Même si j'ai « seulement » de la difficulté à parler, c'est incroyablement frustrant de ne pas arriver à m'exprimer, à me faire comprendre. Lorsque mon état mental frôle l'effondrement autistique sans que la crise se déclenche, ce qui peut tout de même durer pendant des heures ou des jours, j'ai aussi pendant ce temps de la difficulté à comprendre, à interpréter les émotions que je vis. Ce qui ne fait que compliquer mes tentatives de les expliquer. Si une personne me questionne à répétition sur mes émotions alors que je suis *réellement* incapable de les expliquer, ça n'est que davantage frustrant!

J’ai appris à ne pas exploser d’une manière physique, à garder l’explosion plutôt invisible pour les autres.  La crise n’en est pas moins terrible dans ma tête et mon corps.  Et je ne sors pas moins meurtrie, physiquement et émotionnellement, de la crise qu’un autiste qui aurait explosé et frappé à grand coups sur tout objet à sa portée.  Alors, je comprends très bien les autistes qui n’arrivent pas à *contenir* la crise, l’explosion nucléaire, à l’intérieur d’eux-mêmes.  C’est une chose très difficile à faire, et très souffrante, autant sur le moment qu’après.  Il me faut des jours pour me reconstruire après avoir ainsi contenu le mieux possible un effondrement autistique.  Pour de l’information sur l’effondrement autistique, allez à la page 653.

Les autistes, même adultes, peuvent passer rapidement d’une émotion à une autre.  C’est à n’en pas douter une des raisons pour lesquelles autant de femmes autistes ont d’abord reçu un diagnostic de trouble de personnalité limite, leurs déficits cognitifs et leurs anomalies sensorielles étant complètement ignorées, parce qu’alors les psychiatres n’imaginaient pas que les filles ou femmes puissent être autistes.  Par contre, suite à un événement difficile, un adulte autiste peut rester coincé pendant très longtemps dans une émotion comme la tristesse, la colère ou le découragement.  La gestion des émotions, positives et négatives, est un défi pour les autistes de tous âges.  À cause de cela, il est important de ne pas empêcher un autiste d’utiliser ses moyens de régulation (gestes stéréotypés, écholalie, etc.).  Si on l’en empêche, il finira par ne plus arriver à se contenir et ce sera l’effondrement autistique.

Le contrôle des actions et la régulation des émotions sont importants pour la compétence sociale!  Qui veut d’un ami, d’un collègue de travail, d’un voisin ou d’un(e) conjoint(e) qui fait continuellement des effondrements autistiques?  Il est impossible de participer à la vie en société si on n’arrive pas à gérer ses émotions.  Mais parfois, les circonstances de vie font qu’il est très difficile pour l’autiste d’arriver à les gérer.  Par exemple, s’il doit faire face au quotidien à une surcharge sensorielle continuelle (ou à peu près), jumelée à un stresseur important (nouvel emploi, nouveau conjoint, nouveau logement, etc.).  C’est pourquoi il est très important pour un adulte autiste de trouver des moyens de prendre soin de lui, d’adapter son style de vie à ses capacités réelles, d’avoir un environnement physique qui respecte le plus possible ses anomalies sensorielles, etc.  Il devra faire ces choix de vie, tôt ou tard.  S’il ne les fait pas au début de l’âge adulte, il finira, tôt ou tard, par se retrouver en burn-out autistique, et alors il n’aura pas d’autre choix que repenser sa vie.  Ce qui est plus difficile à mon avis que d’avoir pris dès le début de l’âge adulte des décisions en fonction de ses besoins, de ses anomalies sensorielles et de ses déficits.

Julia Katharina Schusser a dit (traduction libre) :

« Quand je suis contrariée, habituellement ce n'est pas parce que quelqu'un a fait quelque chose, c'est parce que je n'ai pas compris quelque chose et que je suis stressée. J'ai besoin que quelqu'un m'aide à comprendre et analyser la situation. »

C'est souvent mon problème aussi. Quand les gens s'aperçoivent que je suis contrariée, ils me disent : « Pourquoi es-tu fâchée après moi? » Généralement, je ne ressens pas de colère envers eux, mais plutôt une crainte et un sentiment de frustration de ne pas comprendre quelque chose : la situation, ce qui est attendu de moi, pourquoi la personne agit de telle manière, pourquoi la personne s'attend à ce que j'agisse de telle manière, etc. Si la personne prend le temps de me demander ce qui me contrarie, qu'elle accepte comme véridique la cause de ma frustration et qu'elle accepte de m'expliquer ce que je ne comprends pas, je redeviens calme et coopérative. Par contre, quand la personne refuse de croire la cause de ma frustration (parce que ce n'est pas ce qui la frustrerait dans cette situation) ou quand elle refuse de m'expliquer, je peux devenir particulièrement non coopérative, parce que je deviens très stressée de ne pas savoir. D'autres autistes, qui ont un moins bon contrôle de leurs émotions peuvent devenir carrément agressifs. Mais, est-ce vraiment uniquement de notre faute? Est-ce donc si difficile pour vous de nous expliquer ce que nous n'avons pas compris?

#### 4.2.7.1 La gestion des émotions négatives

Paul Johnson, un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a dit[52] (traduction libre) :

« Quand je me dispute avec, disons ma femme, une fois que j'atteins le niveau émotionnel, j'y suis coincé. [....] Et elle peut passer à autre chose. Et les autres personnes, les personnes neurotypiques, peuvent passer à autre chose. »

Il explique qu'il lui faut ensuite beaucoup de temps pour revenir au calme. C'est quelque chose que je constate chez de nombreux autistes. Ils pourront discuter, très fermement, en restant assez calme parce qu'ils discutent sur la base de la logique. Mais quand ils

52 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 28:17

atteindront un certain point, ils basculeront dans le mode émotionnel et alors il leur faudra beaucoup de temps pour réussir à revenir au mode logique.  J'étais comme cela lorsque j'étais enfant et adolescente.  Durant l'âge adulte, principalement à cause des impératifs liés à la réalité du marché du travail, j'ai appris à m'apercevoir quand je suis sur le point de basculer en mode émotionnel lors d'une discussion que mon interlocuteur tente à tout prix de transformer en dispute en bonne et due forme (je ne comprends toujours pas pourquoi certaines personnes tiennent aux disputes émotives et refusent une discussion logique).  Puisque j'arrive maintenant la plupart du temps à me rendre compte que je suis sur le point de basculer vers le mode émotionnel, j'arrive à l'éviter.  Et lorsque je n'y arrive pas, je sais me calmer beaucoup plus rapidement.  Mais cela m'a demandé de gros efforts et bien de la pratique.

Confronté à une émotion négative difficile à supporter, les réactions de l'autiste varient en fonction de son âge (chronologique/réel, ou le stade développemental atteint) :

1. Âge préscolaire = deux stratégies :
    - Élan destructeur (crise de rage, bris de matériel, agression physique d'un pair, frère, sœur, animal de compagnie).  Ce n'est pas une stratégie à valoriser, bien entendu.  Mais c'est souvent la seule qu'un très jeune autiste est capable d'utiliser tellement il est continuellement en mode survie, tellement chaque minute est une éternité dans un chaos incompréhensible et qui semble éternel.  Dit autrement : le jeune enfant autiste souffre pratiquement continuellement, il est perpétuellement à la limite de sa capacité à endurer la souffrance et toute émotion négative est « la goutte d'eau qui fait déborder le vase ».  Pensez à la pire période de votre vie, quand tout s'est mis à mal aller, quand vous n'arriviez plus à vous imaginer qu'un jour ça pourrait aller mieux.  Rappelez-vous comment chaque petit pépin supplémentaire était difficile à supporter.  Comme la capacité à exprimer les émotions via le langage ne se développe que bien plus tard pour l'autiste et que les gestes d'affection sont souvent source d'encore plus de stress (contact physique difficile à cause de l'hypersensibilité au toucher ou autre sens), l'élan de violence est souvent son seul moyen d'évacuer la douleur émotionnelle, la tension.
    - Refoulement et autres mécanismes qui reportent à plus tard l'élan destructeur.  Par exemple, lorsque l'autiste sait que l'adulte en autorité présentement ne tolérerait pas un élan destructeur et soit aurait un comportement tout aussi

inapproprié que lui (adulte violent) ou lui infligerait une punition suffisamment sévère pour justifier de se contenir momentanément.  Entre temps, les mouvements stéréotypés peuvent permettre à l'autiste de se contenir minimalement, jusqu'à ce qu'il se trouve dans un environnement « sécuritaire » et que l'émotion remonte à la surface.  C'est ce qui explique que les enfants autistes qui « se comportent bien à l'école » se retrouvent en crise une fois arrivés à la maison en fin d'après-midi.  Et que bien des adultes autistes qui occupent un emploi éclatent en sanglot en arrivant à la maison après le travail.  La pression doit être relâchée à un moment où à un autre.  Les émotions (et les surcharges sensorielles, les surcharges d'émotions coïncidant très souvent avec les surcharges sensorielles...) doivent ressortir, c'est impossible de les contenir éternellement.

2. Enfant = même que la première étape + 1 nouvelle stratégie :
   - Sublimation via un intérêt spécifique ou les études.  C'est une excellente stratégie, pour toute la durée de la vie de l'autiste, la plus constructive. Malheureusement, trop souvent les neurotypiques qui nous entourent (parents, puis plus tard colocataires ou conjoint) ne comprennent pas que cette absorption dans un intérêt spécifique ou les études est un moyen très efficace pour nous de gérer nos émotions et de convertir de l'énergie négative en énergie positive.
3. Adolescent = même que les étapes précédentes + 2 nouvelles stratégies :
   - Élan auto-destructeur (auto-mutilation, activités dangereuses) ou pensées auto-destructrices (idées suicidaires).  Bien sûr, cette stratégie n'est pas à valoriser…  pas plus que la suivante.
   - Évasion via la drogue, l'alcool ou la médication (ex. : fortes doses d'anxiolytiques).
4. Adulte = même que les étapes précédentes (la sublimation peut s'étendre au travail) + 2 nouvelles stratégies :
   - Élan réparateur : Vers la fin de l'adolescence, l'autiste commence à comprendre qu'il pourrait convertir l'énergie négative en énergie positive via un autre mécanisme que la sublimation.  Il s'agit de poser un geste, de faire une action visant à éliminer ou à amoindrir la situation ayant déclenché

l’émotion, ou à éviter qu’elle se reproduise.  Ou comme diraient bien des intervenants  : de passer en mode solutions.

- Conversation  : Premièrement, au début de l’âge adulte (dans le meilleur des cas, mais parfois bien plus tard), l’autiste acquiert enfin des capacités suffisantes au niveau du langage expressif verbal ou écrit pour arriver à décrire aux autres ce qu’il ressent.  Ce n’est pas qu’une question de vocabulaire, je possédais un vocabulaire couvrant toute la gamme et les nuances des émotions dès la fin de l’école primaire.  Il y a une différence entre connaître le vocabulaire et arriver à bâtir de zéro des phrases qui seront compréhensibles pour l’interlocuteur et exprimeront véritablement ce à quoi on pense et ce qu’on ressent.  Les autistes utilisent abondamment l’écholalie différée, particulièrement lorsqu’ils sont jeunes, mais pour certains (comme moi), cela se poursuit toute la vie durant.  À 40 ans, je ne vois toujours pas de diminution de mon utilisation de l’écholalie différée et des scripts, et pas d’amélioration de ma capacité à créer mes propres phrases à partir de zéro.  J’en parle dans la section *L’écholalie* à la page *277*.  Si j’avais pu lire pendant mon enfance et adolescence des textes écrits par d’autres autistes, traitant de leurs émotions dans telle ou telle circonstances, j’aurais pu les réutiliser (faire de l’écholalie différée) pour exprimer mes émotions.  Mais je n’avais accès qu’à des romans écrits par et pour des neurotypiques et les situations qui y étaient décrites collaient rarement à ma réalité, à mon vécu, tout comme les émotions déclenchées par telle ou telle situation. Deuxièmement, l’adulte autiste a enfin des capacités suffisantes au niveau du langage réceptif pour arriver à bénéficier des paroles de réconfort et de soutien.  Pourvu bien sûr qu’il arrive à trouver pour l’écouter une personne qui fait preuve de suffisamment d’empathie pour croire ce que l’autiste lui raconte.  N’oublions pas que la réalité de l’autiste est très différente de la réalité du neurotypique et souvent ce dernier a bien de la difficulté à comprendre, croire ou juste accepter que c’est possible que telle situation ait déclenché telle émotion chez l’autiste (parce que le neurotypique face à la même situation aurait ressenti une autre intensité de la même émotion, ou carrément une autre émotion).

Danny Taylor-Smith a dit (traduction libre) :

> « La famille ou les amis d'une personne Asperger expriment souvent verbalement et avec colère leur mécontentement d'avoir eu à répéter plusieurs fois. Quand il se fait parler agressivement, le cerveau Aspie tombe dans un genre de mode d'urgence défensif et il bloque toute information agressive. Ils vont associer tout souvenir négatif avec le sujet dont vous étiez en train de parler et vont par conséquent ensuite essayer de l'éviter autant que possible. »

Autrement dit, crier sa colère est alors complètement contre-productif. Disons que la discussion a monté et vous vous êtes emporté parce que la personne n'a pas ramassé son linge sale, qui traîne partout dans sa chambre et que vous en avez marre de lui répéter de se ramasser. Votre colère est légitime. Par contre, elle va avoir pour conséquence que la personne va ensuite ressentir un énorme stress à l'idée de ramasser son linge sale. Même si elle veut vraiment vous faire plaisir, juste à penser à commencer à ramasser son linge sale, elle deviendra tellement anxieuse que cela la paralysera. Si elle veut vraiment, vraiment, vous faire plaisir, le simple fait de voir son linge sale traîner la mettra dans un état d'anxiété élevé. Je sais que c'est difficile de garder son sang froid, croyez-moi, je le sais. Mais crier après une personne autiste qui n'a pas fait quelque chose que vous vouliez qu'elle fasse est véritablement contre-productif. Il vous faudra ensuite faire de la désensibilisation, ce qui est fastidieux et long. Il est plus productif de trouver des moyens de motiver la personne (« à partir d'aujourd'hui je vais laver seulement les vêtements qui sont dans la malle à linge sale dans la salle de bains » – vous devez alors vraiment faire cela, en laissant la personne subir les conséquences de ne pas ramasser son linge sale, même si cela signifie qu'elle portera peut-être les mêmes vêtements 2 ou 3 semaines avant de se décider à ramasser son linge sale) ou de lui expliquer pourquoi c'est vraiment très important pour vous qu'il n'y ait pas de linge sale à la traîne (« l'opinion que les personnes qui viennent visiter notre maison se font de mes qualités de ménagère / de parent est vraiment très importante pour moi et lorsqu'ils voient tout ce linge sale traîner, ils s'imaginent que je suis une mauvaise ménagère / maman et cela me fait beaucoup de peine qu'ils aient cette opinion de moi » - la personne autiste peut sincèrement être incapable de s'imaginer que l'opinion que les autres se font de vous en fonction de l'allure de votre maison est importante pour vous, parce que pour elle, l'opinion que les autres se font d'elle est vraiment peu importante).

J'ajouterai aussi que même les émotions positives, si elles sont fortes, peuvent être difficiles à contenir pour une personne autiste. La personne pourra se mettre à bouger de manière incontrôlable, avoir des gestes stéréotypés, faire de l'écholalie, ou utiliser tout autre moyen qui lui permet de se réguler.

#### 4.2.7.2 L'expression verbale des émotions

Je sais que les psychologues spécialisés auprès des enfants et adolescents autistes vantent leurs thérapies visant à aider leurs jeunes clients à exprimer verbalement leurs émotions. Je comprends qu'ils veulent bien faire, mais mon expérience de vie et les témoignages de bien d'autres adultes autistes, est que nous n'acquérons des capacités langagières suffisantes pour exprimer nos émotions verbalement adéquatement qu'à l'âge adulte.

Je pense que ces jeunes ne font que répéter ce que le thérapeute leur dit, sans vraiment pouvoir faire de lien avec leur ressenti et leur vécu. Je pense que c'est pour cela que ces thérapeutes se plaignent que les enfants ainsi traités n'arrivent pas à généraliser les « acquis » au niveau de l'expression des émotions. Par exemple, ils arrivent à répéter (écholalie différée) qu'ils ressentent telle émotion dans le bureau du thérapeute et face au même stimulus (situation réelle ou situation imaginée du type « disons qu'il arrive telle chose »). Mais à la maison ou à l'école, face à la même situation, ils ne sauront pas nommer l'émotion.

Je me demande : est-ce que pendant l'activité thérapeutique ils ressentent l'émotion que le thérapeute leur a dit de nommer dans cette situation (parce qu'un neurotypique ressentirait cette émotion) ou bien plutôt une autre (celle qu'un autiste ressent dans cette situation)? Cela ferait en sorte qu'ils soient confus (est-ce que je dois dire ce que le thérapeute a dit de dire dans cette situation ou bien je dois dire ce que je ressens vraiment?). Si je me pose cette question, c'est parce que j'ai eu ce questionnement moi-même, suite à des situations où on m'avait dit que « je devrais ressentir telle émotion » ou que « le nom de l'émotion qu'on ressent dans cette situation est... », mais que je savais très bien que ce n'était pas l'émotion que moi je ressentais. Je savais que si je nommais l'émotion que je ressentais vraiment, on me corrigerait, on n'accepterait pas que mon ressenti soit différent, on s'imaginerait que je mélangeais le vocabulaire des émotions. Mais je savais que si je ne faisais que répéter « ce qu'on m'avait dit de dire », je ne serais jamais comprise. Finalement, je savais qu'on ne me croirait pas quand bien même je disais ce que je ressens vraiment. Et pendant tout ce temps que je tergiversais,

il s’écoulait un tel délai que la personne s’était impatientée et était partie et je n’avais toujours pas pu m’exprimer. À force de vivre ce genre de situation frustrante, j’ai abandonné toute idée d’exprimer verbalement ce que je ressentais jusqu’à la mi-vingtaine, moment où j’ai vu une psychologue particulièrement compétente qui prenait le temps d’écouter et qui ne niait pas que mon ressenti (différent de la norme) soit possible.

Je pense qu’il est important de s’assurer que les jeunes autistes acquièrent le vocabulaire des émotions. Mais aussi, qu’il est important qu’ils apprennent que leur émotion face à tel événement peut être différente de celle d’un neurotypique (pour éviter qu’un enfant à qui on dit « tu es triste parce que ta grand-mère est décédée » alors qu’il est anxieux associe incorrectement la tristesse à la sensation qu’il a lorsqu’il est anxieux – voir l’exemple complet à la page 504). Je pense aussi qu’il est important qu’on leur enseigne des moyens de convertir l’énergie négative en énergie positive. Par exemple : les intérêts spécifiques, qui peuvent être une activité intellectuelle, un art, une activité manuelle, ou un sport. Mais aussi les études et pour les jeunes adultes, un emploi.

Toutefois, je pense qu’il est illusoire de s’imaginer qu’un enfant ou adolescent autiste arrivera à exprimer de manière juste ce qu’il ressent et qu’il pourra retirer quelque réconfort et soulagement d’une conversation au sujet de ses émotions du moment. Bien des adultes autistes d’âge mûr n’y arrivent toujours pas, et pas toujours par faute d’un manque de vocabulaire pour nommer les émotions (bien que face à un autiste incapable d’exprimer ses émotions, c’est évidemment une bonne chose de vérifier s’il a un vocabulaire suffisant et dans le cas contraire de lui enseigner). Je sais, c’est supposé être un livre sur l’adulte autiste, pas l’enfant ou le jeune autiste, mais lorsqu’on intervient il faut savoir d’où l’aidé vient pour savoir où il s’en va et où l’on peut tenter de l’amener.

Je pense sincèrement qu’il est difficile pour un adulte neurotypique (intervenant ou proche) d’aider un adulte autiste à apprendre à identifier et nommer ses émotions, puisque comme je l’ai dit plusieurs fois dans ce livre : les autistes ont des émotions différentes des neurotypiques suite à une situation, à un événement identique. Je crois sincèrement qu’un adulte autiste plus âgé, qui a appris à identifier et nommer ses émotions de manière assez juste est un meilleur candidat pour enseigner ces choses à un jeune (ou moins jeune…) adulte autiste. Je rêve du jour où des programmes de pairage, de mentorat, seront disponible partout pour permettre aux jeunes adultes autistes de bénéficier du soutien d’un adulte qui les comprends, qui sait ce qu’ils vivent et ce qu’ils auront à traverser dans un avenir rapproché.

Revenons au problème du mode d'expression principalement écholalique. Les gens s'imaginent que « je sais parler ». Que je sais construire des phrases à la demande, assez rapidement pour le faire « dans le feu de l'action ». Il n'y a rien de plus faux. La très grande majorité des phrases que je dis (et souvent des ensembles de plusieurs phrases) constituent de l'écholalie différée. Il s'agit de phrases (ou ensembles de phrases) que j'ai lues ou entendues. C'est pourquoi j'écris souvent à mes intervenants plutôt que de leur parler, à leur grand découragement (les neurotypiques n'aiment pas lire). Lorsque j'écris, je peux prendre le temps de composer mes propres phrases, ce que je n'ai pas le temps de faire pendant une conversation, et donc je peux exprimer plus justement, plus précisément, ce que je ressens, ce que je vis. C'est aussi pourquoi lorsqu'un intervenant m'interrompt pendant que je lui raconte ce que je ressens ou ce que je vis, c'est extrêmement difficile de me retenir de me fâcher.

Vous ne voyez pas pourquoi? Afin d'arriver à exprimer précisément ma pensée et mes émotions à l'intervenant, je dois préparer à l'avance ce que je vais lui dire, avant la rencontre. C'est tout un travail pour moi de me préparer à une rencontre avec un intervenant, des heures de réflexion, de formulation et de mémorisation de ce que je veux lui dire. S'il m'interrompt avant que j'aie terminé de dire ce que j'avais préparé, je ne sais plus où j'en étais rendue, je n'arrive plus à continuer. Je ne peux pas exprimer ce qui venait ensuite et que j'avais besoin de ventiler ou exprimer. De son côté, il lui manquera beaucoup d'information utile (tout ce qui venait après le point où il m'a interrompu) pour essayer de m'aider avec mon problème. C'est une expérience très frustrante pour moi, car je ressors du rendez-vous avec l'impression (réelle) de n'avoir pas pu exprimer ce que j'avais à exprimer (et donc, aucun soulagement, aucune baisse de tension émotive) et un intervenant qui me fait des suggestions de solutions inappropriées parce qu'il lui manque des données du problème.

Laissez donc votre client autiste terminer « son monologue » avant de lui poser des questions ou d'exprimer vos idées, commentaires et suggestions. Si c'est nécessaire pour que vous n'oubliez pas vos questions, idées, commentaires et suggestions pendant qu'il continue son monologue, prenez des notes. Je sais qu'on vous a dit dans les cours de relation d'aide qu'il ne faut pas prendre des notes devant le client. Mais je serais très étonnée qu'un client autiste vous le reproche, surtout si vous lui expliquez que « vous avez des problèmes de mémoire et devez noter à mesure pour ne pas oublier » (il a exactement ce problème lui aussi, alors il sera en mesure de sympathiser avec vous). Vous pouvez lui dire aussi que vous prenez des notes parce que vous ne voulez pas

l'interrompre avec vos questions, idées, commentaires et suggestions parce que «  vous savez combien c'est frustrant de ne pas pouvoir terminer de dire ce qu'on a préparé à dire  » (et là vous serez un véritable champion, le premier intervenant qui «  le comprend  »).  Peut-être même que votre client autiste ralentira son débit pour vous donner le temps de prendre vos notes (et s'il ne le fait pas de lui-même, vous pouvez lui suggérer, mais ça n'ira peut-être qu'à la prochaine rencontre car il a pratiqué ce monologue-ci à ce débit-ci).

NOTE POUR LES ADULTES AUTISTES QUI ONT LU CETTE SECTION  :

Je sais que certains autistes seront offusqués que j'affirme que les jeunes autistes, les jeunes adultes, et même certains adultes d'âge mûr, n'ont toujours pas acquis des capacités langagières suffisantes pour exprimer de manière juste leurs émotions.  Et aussi, que j'affirme que bien des adultes autistes s'expriment principalement de manière écholalique.  Je fais ici référence à l'écholalie différée élaborée et aux scripts.  Moi-même, avant de savoir que j'étais autiste et d'apprendre ce que sont l'écholalie différée et les scripts conversationnels, j'aurais été très offusquée si on m'avait dit que je ne sais pas parler, que je ne sais pas m'exprimer.  C'est pourtant bien le cas.  Mais avant je ne le réalisais pas, je ne m'en rendais pas compte.  Premièrement, je ne savais pas que les personnes «  normales  » ne passent pas leurs soirées à préparer les conversations «  probables, prévisibles  » du lendemain dans les moindres détails, avec toutes les variantes imaginables.  Deuxièmement, je ne me rendais pas compte que lorsqu'une conversation prends une tangente imprévue, imprévisible, les personnes «  normales  » arrivent à poursuivre la conversation, à s'adapter à cette tangente, alors que moi je n'y arrive tout simplement pas.  Troisièmement, je n'avais personne avec qui avoir des conversations au sujet des émotions et sentiments, alors je ne pouvais pas me rendre compte que j'avais de la misère à les exprimer.

Si vous avez reçu un diagnostic d'autisme d'un professionnel compétent, qui a pris le temps de vous interviewer ainsi que votre entourage, je serais très étonnée que vos capacités langagières soient normales, soient au niveau attendu d'un adulte de votre âge. Tout simplement parce que les difficultés au niveau de la communication sont un des critères obligatoires pour obtenir un diagnostic.  Je sais que c'est un constat difficile à faire, qu'il est difficile d'admettre qu'à 20, 30, 40, 50 ans ou plus, on n'arrive toujours pas à communiquer de manière spontanée, à former des phrases «  sur le vif  », à s'adapter à son interlocuteur, à s'adapter aux imprévus dans la conversation, à maîtriser les subtilités de la langue (double-sens, sarcasme, métaphores), et toutes les autres difficultés

langagières et communicationnelles typiquement autistes. Mais il n'est pas possible d'améliorer nos capacités si nous n'admettons pas d'abord avoir des difficultés. Les admettre et les expliquer à notre entourage et aux intervenants permet à tous ces gens d'être conscient de nos difficultés et de nous aider à les surmonter. Cela favorise aussi l'indulgence et la patience de leur part.

### 4.2.8. Complétion des actions

C'est la capacité à terminer ce qu'on a commencé, à atteindre les objectifs fixés.

Nous les autistes somme capable d'une détermination et d'une persévérance qui frôlent l'entêtement. D'ailleurs nous sommes souvent décrits comme entêtés. Si cela est mis à profit, cela devient une force. Par exemple, aux études ou au travail cela peut devenir une force. Une personne autiste qui a décidé de résoudre un problème quelconque n'hésitera pas à en évaluer toutes les facettes, à explorer toutes les solutions possibles, avec rigueur et persévérance.

### 4.2.9. Flexibilité mentale

C'est la capacité de passer d'une tâche à une autre, et aussi de s'ajuster aux changements de l'environnement et aux imprévus. La personne qui a un déficit de flexibilité mentale peut avoir de la difficulté à trouver de nouvelles solutions à un problème. Elle peut sembler se comporter comme un automate, répétant les mêmes façons de faire, même quand elles sont inadaptées et ne donnent pas de bons résultats. Il y a un fort lien entre la flexibilité mentale et l'ouverture d'esprit. Pour être ouvert d'esprit, il faut être capable de s'imaginer qu'il peut exister d'autres façons de percevoir les stimuli sensoriels, de ressentir les émotions, de réfléchir et d'agir.

Les autistes sont supposément rigides et les neurotypiques supposément ouverts d'esprit. Je ne vais pas raconter ici chacune des situations où j'ai fait preuve de beaucoup plus d'ouverture d'esprit que toutes les personnes neurotypiques présentes. Mais croyez-moi c'est arrivé régulièrement au travail et dans mes milieux de bénévolat. Les seuls moments où je vais « tenir mon bout », c'est quand je vois que les gens sont en train de prendre une mauvaise décision, quand je prévois les conséquences qu'eux ne voient pas. Ou bien, quand un de mes besoins est ignoré, bafoué, sans raison valide. J'ai aussi souvent vu des autistes faire preuve de bien plus de capacité à s'adapter que des neurotypiques dans une même situation. Les autistes sont en fait très tolérants, ouverts

d'esprit et capables de s'adapter. Si ce n'était pas le cas, ils ne survivraient tout simplement pas dans un monde pour lequel ils ne sont pas faits. Par contre, justement parce qu'ils sont foncièrement inadaptés physiquement, biochimiquement, sensoriellement, cognitivement, à l'environnement physique et humain, ils sont en permanence dans un état de stress intense. N'avez-vous pas plus de difficulté à vous adapter, à réagir rapidement et avec souplesse quand vous êtes déjà dans un état de stress intense?

Certains stimuli peuvent être tellement trop intenses qu'ils provoquent une réelle difficulté à réfléchir et donc à réagir. La personne est alors incapable de bouger, de parler ou de changer son plan. Prenons un exemple neurotypique que j'ai souvent entendu dans des cours de psychologie. Un policier frappe chez vous au milieu de la nuit pour vous annoncer la mort de votre adolescente. Votre esprit s'obscurcit, vous avez l'impression d'être dans le vide le plus total mais en même temps d'avoir reçu le poids de la planète sur votre dos. Vous n'arrivez plus à réfléchir. Vous n'arrivez plus à bouger. Vous êtes totalement paralysé. L'autiste pourra se sentir comme cela plusieurs fois par jour, à propos de stimuli (sensoriels, émotionnels ou cognitifs) que vous ne soupçonnez pas être aussi intenses pour lui. Par exemple, Ayla Ponnett a dit :

> « Pour moi, quelqu'un qui frappe à la porte c'est comme si l'alarme incendie s'était déclenchée au milieu de la nuit pour une autre personne. »

Pourquoi? Je ne connais pas cette personne, mais je peux suspecter plusieurs raisons. Peut-être parce qu'elle est très sensible au bruit. Peut-être parce que ce sont les imprévus qui sont problématiques pour elle. Je suis toujours très anxieuse quand quelqu'un frappe à la porte alors que je n'attendais personne. Qui est-ce? Qu'est-ce que je vais lui dire, je n'ai pas de script préparé pour lui parler! Que veut cette personne?

Les imprévus sont difficiles spécialement quand nous avions planifié méticuleusement une tâche ou un trajet. Un exemple qui revient souvent dans les témoignages, c'est les déplacements en transport en commun. Il arrive qu'on ne puisse compléter le trajet pour une raison ou une autre et qu'on doive rebrousser chemin. Le cerveau de l'autiste, qui ne peut pas « faire les choses comme ça vient », qui **doit** suivre une procédure, des étapes planifiées, refuse de collaborer. On a beau dire à son cerveau : c'est pas grave, on va planifier une nouvelle série d'étapes. La portion de notre cerveau qui s'occupe

d'exécuter la séquence exige de se rendre au bout de cette séquence, elle n'arrive pas à comprendre que ce sera impossible. Cela demande beaucoup de détermination et d'énergie pour arriver à faire accepter au «  maître de la séquence  » qu'elle ne pourra pas être complétée. Je dis lui faire *accepter*, parce qu'il ne *comprendra* pas, j'ai essayé assez souvent, des milliers de fois, pour savoir qu'il ne comprendra pas, je ne tente même plus de lui faire comprendre. Souvent, juste arriver à faire accepter au maître de la séquence qu'elle ne pourra être complétée suffit à nous épuiser au point de nous retrouver très près de l'effondrement autistique. C'est un peu comme dans ces films où le héros tente désespérément de stopper une machine diabolique qui est conçue et programmée pour être impossible à stopper.

Et il nous faut encore planifier une nouvelle séquence et l'exécuter. S'il survient un deuxième imprévu plus tard, dans le trajet du retour, il est possible que nous n'ayons tout simplement plus l'énergie, la capacité, de réagir à cet imprévu et que cela déclenche un effondrement. Suite à un imprévu qui a exigé un remaniement de séquence, nous sommes aussi beaucoup plus sensibles aux stimuli sensoriels et émotifs. Le hic, c'est que les imprévus ont le don de «  venir en lot  » plutôt «  qu'à l'unité  ».

Un autre aspect qui est souvent qualifié de «  manque de flexibilité  » de la part de l'autiste est l'insistance à ce que les objets soient toujours placés ou rangés de la même manière. Certains autistes, moi inclus, sont très insistants, voire intransigeants, quant à l'emplacement immuable des objets dans leur environnement (à la maison, au bureau, à l'usine, à l'école). Pourquoi tenons-nous autant à un emplacement fixe des objets (ou des fichiers informatiques)? Les raisons peuvent varier d'un autiste à un autre, en fonction de sa combinaison d'anomalies sensorielles et de déficits cognitifs, alors n'hésitez pas à observer la personne et à la questionner. Voici quand même quelques réflexions sur le sujet.

Si je connais l'emplacement d'un objet, je peux être efficace à exécuter les tâches attendues de moi. Cela me demandera moins de temps et d'énergie pour les exécuter que si je dois chercher les outils et fournitures nécessaires.

Une personne neurotypique qui cherche les outils et fournitures nécessaires pour exécuter une tâche regarde autour d'elle et les repère facilement. Bien des autistes ont une grande difficulté à se faire rapidement une image de l'ensemble de ce qu'il y a dans leur champ de vision. Ils doivent d'abord regarder chaque détail qui attire leur regard, puis essayer de comprendre quels détails doivent être regroupés pour être perçus comme

un objet spécifique, pour finalement essayer de comprendre ce que tous ces objets identifiés représentent comme environnement.  Si je cherche le balais dans l’atelier où je travaille, je dois scanner toute la pièce à la recherche d’un indice de la présence du balais, car je ne verrai probablement pas le balais en tant que telle, mais un détail.  Si j’ai déjà vu ce balais précis ou un balais du même modèle (et que mon superviseur est capable de me dire le nom du modèle de balais et son fabricant, pour que je sache que c’est ce modèle que je dois repérer), j’ai beaucoup de chance de le trouver rapidement. J’apercevrai tel détail particulier et ensuite, en regardant autour de ce détail, j’apercevrai le balais dans son entièreté.  Mais si je n’ai aucune idée de quel modèle de balais chercher, ce pourra être long de repérer le balais.  Je chercherai d’abord un «  poil de balais  ».  Disons que je cherche un «  poil de balais  » en paille, long et doré, mais que le balais de l’atelier a des «  poils  » en plastique, courts et rouges, je peux chercher longtemps!  Comme je suis une autiste qui a vu beaucoup de modèles de balais dans ma vie, une fois que j’ai scanné l’environnement à la recherche d’un poil de balais en paille long et doré sans succès, je chercherai pour un poil de balais court en matière plastique, en métal (comme ces gros balais industriels) et en d’autres matières encore.  Mais un autiste qui serait familier avec seulement un type de balais pourrait avoir bien de la difficulté à repérer le balais s’il n’est pas du type qu’il connaît!

Si je connais l’emplacement d’un objet, je n’ai pas besoin de passer au travers de ce long processus pour trouver l’objet.  Si le balais est toujours rangé exactement au même endroit, suspendu à tel crochet, même s’il a été remplacé par un balais d’un modèle différent, je le trouverai rapidement (et je saurai que c’est un balais et que je peux l’utiliser pour nettoyer le plancher de l’atelier, puisque c’est l’emplacement du balais prévu pour cet usage).  Déplacer les objets comme des produits nettoyants, intervertir leur emplacement sur une tablette, peut être dangereux si vous vivez ou travaillez avec une personne autiste!  Elle pourrait utiliser telle bouteille de produit, s’imaginant que l’emballage a changé, pour un usage tout à fait contre indiqué.  Ou au contraire, elle pourrait être tellement décontenancée par le changement de conditionnement d’un produit qu’elle n’osera pas l’utiliser pour effectuer la tâche assignée.  Tâche qui restera indéfiniment non exécutée, ce qui causera bien de la frustration autant pour l’autiste que pour son superviseur au travail ou pour son colocataire à la maison.

En résumé  : acceptez donc que les autistes ont besoin, pour toutes sortes de raisons, que les objets soient rangés au même endroit, conditionnés dans les mêmes emballages, etc. Et lorsqu’il est nécessaire de déplacer un objet, de changer son apparence ou de le

remplacer parce qu’il est trop usé, informez la personne!  Ou bien, acceptez que la personne soit désemparée, inefficace ou désorientée face à ces changements.

#### 4.2.9.1 Plus grande indépendance de pensée et de l'image de soi

Dans beaucoup de livres de psychologie et de communication on retrouve ce genre d’affirmation : « *L'individu se forge une identité d'après les commentaires des autres.* » C'est vrai pour une personne autiste aussi, son concept de soi est fortement influencé par ce que les autres lui disent.  Le problème, c'est que cela est présenté dans les livres comme un avantage de la communication.  L’autre, via la communication, agit comme un miroir, nous retournant l’image de nous-mêmes.  Or pour une personne autiste, ce n'est que très rarement positif.  La personne autiste passe son temps à se faire dire qu'elle n'est pas assez ceci, trop cela, etc.  Elle ne répond jamais aux attentes, et on ne manque pas de lui dire continuellement.  Un grand nombre de jeunes adultes autistes (et même des moins jeunes) ont une faible estime d'eux-mêmes ou se considèrent carrément négativement, parce que c'est le seul message qu'ils ont reçu toute leur vie.  L'adolescent autiste a de grandes chances de passer par une phase pendant laquelle il songe fortement à se suicider, tout simplement parce qu'il constate à quel point il est nuisible (c'est tout ce qu'on lui transmet).  S'il décide de survivre, c'est qu'il aura révisé son concept de soi (son identité), pour s'en forger un nouveau basé sur **ses** constatations, sans tenir compte des opinions des autres.  Ce qui lui vaudra par la suite d'être dénigré comme trop indépendant, n'accordant pas d'importance à l'opinion des autres, etc.

Le reflet que lui transmettent les autres est souvent fort biaisé, basé sur des normes et sur l’expérience neurotypique.  Par exemple, on lui reflétera qu’il est paresseux parce qu’il ne fait pas telle tâche.  Alors qu’il ne la fait pas parce qu’elle lui cause une surstimulation sensorielle, ou bien par incapacité d’arriver à planifier et organiser les sous-tâches, ou à cause d’une dyspraxie.  L’autiste se bâtit un *concept de soi erroné*, à partir de reflets erronés et il en résulte une *piètre estime de soi*.  Ou bien, il devient conscient des véritables raisons pour lesquelles il n’a pas effectué la tâche demandée et il se rend compte qu’il n’est pas paresseux.  Son image de lui-même sera alors fortement différente de l’image que les autres ont de lui-même.  Cela lui provoquera beaucoup de reproches, parce que, bien sûr, son entourage neurotypique sera convaincu de « faire une lecture juste » des motifs de sa non exécution de la tâche.  On lui reprochera d’être incapable d’avouer qu’il est paresseux, d’être incapable d’introspection et d’auto-évaluation, etc.

Josef Schovanec écrit sur le sujet de l'indépendance de pensée de l'autiste dans son livre *Je suis à l'est*[53], aux pages 106-107 :

> « Plus sérieusement, je me demande quelle est la prison intérieure des gens en général. Je connais des personnes qui passent pour parfaitement normales, qui vont travailler le matin, restent au bureau jusqu'à je ne sais quelle heure, puis prennent le métro, rentrent chez elles, regardent la télé pendant une heure, se font à manger, se couchent, avant de recommencer le lendemain. Quand on entame une conversation avec elles, il y a peut-être deux ou trois sujets à aborder, et en dix secondes on est déjà parvenu au bout de leurs convictions. Par exemple, elles soutiennent tel ou tel club de foot, votent pour tel ou tel parti. Quand on essaie de leur demander pourquoi, elles répondent : mais tu vois bien que l'autre, c'est un imbécile! Lui, il va gagner, c'est évident, vous avez vu comme l'autre est nul! Ces gens-là sont considérés comme normaux et libres. Si on prend la peine de regarder honnêtement les personnes avec autisme, je crois qu'elles manifestent pour beaucoup, sur un bon nombre de points, une plus grande souplesse que ces autres personnes. »

Je dois ici nuancer. J'ai eu l'opportunité de discuter via Internet ou en personne, avec des autistes tout aussi bornés et aux opinions tout aussi vides de fondements. Mais c'étaient toujours des autistes qui n'avaient pas eu l'opportunité de socialiser, qui avaient pour ainsi dire passé leur vie dans leur chambre à coucher. L'autiste qui a exploré le monde, qui a rencontré toutes sortes de gens, qui a lu toutes sortes de points de vue par toutes sortes d'auteurs de toutes sortes de nationalités, acquiert une profondeur et une largeur de pensée qu'aucun neurotypique ne peut atteindre, tout simplement parce que le neurotypique a beaucoup moins de temps pour observer, analyser, comparer, synthétiser et réfléchir en général que l'autiste, puisqu'il utilise une grosse partie de son temps pour bavarder avec ses amis et autres occupations neurotypiques.

Les autistes qui sont exposés à une grande variété d'opinions, d'expériences (soit directement en les vivant, soit indirectement via des témoignages) et de concepts (philosophiques, religieux, techniques, etc.) développent une grande indépendance de pensée. Les autistes qui ont été exposés à une seule ligne d'opinions et de concepts et qui ont peu ou pas d'expérience réelle du « vrai monde », développent au contraire une

53 ISBN : 978-2-266-24103-8

pensée incroyablement fermée et des opinions à saveur extrémiste, à cause de la forte tendance naturelle à la pensée «  tout ou rien  » de l'autiste.  À cause de cela, il est très important d'exposer les autistes à tout ce que vous pouvez réussir à les exposer.  Et d'encourager, de favoriser, de valoriser, l'observation, l'analyse, les comparaisons et la réflexion en général.

Tout cela étant dit, les autistes ont une forte tendance à être tout à fait à l'aise d'avoir une opinion contraire ou divergente de leur entourage.  Ils ne se préoccupent pas de savoir si leurs vêtements sont à la mode, à moins que la mode soit un de leurs intérêts spécifiques, ou que, comme moi, ils aient compris qu'un vêtement adapté au contexte social auquel on s'expose peut éviter bien des ennuis et faciliter notre intégration.  Ils ne se préoccupent pas d'être «  mal vus  » parce qu'ils ne vont pas à l'église alors que toute leur famille et leurs voisins y vont.

Cette indépendance d'esprit crée de nombreuses frictions avec l'entourage immédiat (famille, voisins, collègues de bureau, colocataires).  Il faut souvent expliquer aux autistes, même adultes, l'importance de «  plier  », de «  se plier  » aux conventions et autres normes sociales, pour «  acheter la paix  » et «  pour faire plaisir aux autres  ».  Je ne dis pas qu'il faut toujours, tout le temps et en toutes choses plier aux autres.  Il faut se garder des moments où l'on fait et dit ce que l'on veut.  Mais dans certaines situations sociales, par exemple en emploi, il faut savoir se plier à l'environnement physique et humain, aux règles écrites et non-dites, etc.  Dans d'autres situations sociales, par exemple lorsqu'on déambule dans son quartier, c'est à chacun de choisir s'il préfère l'anonymat que procure le fait de se conformer ou bien si l'on souhaite revendiquer son originalité.  L'autiste devra par contre peut-être se faire expliquer que même si lui est tout à fait à l'aise de revendiquer son originalité et d'être un paria dans son quartier, sa famille peut ne pas être à l'aise du tout avec cela.  (voir aussi *L'autiste n'a pas la notion de troupeau,* page 201)

L'autiste devra souvent faire des choix tels que  : se conformer ou couper les relations avec sa famille ou ses amis.  Le hic, c'est que souvent la famille accule l'autiste à ce choix et ensuite elle s'étonne qu'il choisisse de couper les relations.  Choix très facile à faire pour l'autiste et qui laisse la famille, qui elle n'était pas vraiment prête à la perte de la relation avec l'autiste malgré les inconvénients de la relation, dans le désarroi.  N'obligez pas un adulte autiste à choisir entre vous et ses convictions si vous n'êtes pas réellement prêt à ce qu'il vous mette de côté.  Essayez plutôt de trouver un terrain d'entente, mais soyez conscient que vous devrez faire des concessions.

On ne peut être longtemps le conjoint, l'ami ou un proche quelconque d'un adulte autiste sans être ou devenir soi-même quelque peu excentrique (ou paria) aux yeux de l'entourage plus large. Si la conformité et l'acceptabilité sociale sont des valeurs centrales pour vous, non négociables, il est plus judicieux de rompre la relation avec la personne autiste. Elle ne pourra jamais vous apporter ce que vous recherchez, ce dont vous avez besoin. L'autiste est fondamentalement différent de « la masse », sur de nombreux aspects (physiologiques, biochimiques, émotionnels, cognitifs, sensoriels), cela ne changera pas, peu importe vos supplications ou autres manœuvres.

#### 4.2.9.2 Intégrité et rigueur sont différents de rigidité

> Il y a une citation anglophone qui circule sur Internet et qui dit ceci (traduction libre) :
> « Quand les personnes neurotypiques tentent d'obtenir le comportement qu'elles veulent de personnes autistes, ça s'appelle 'faire de la thérapie'. Quand les personnes autistes tentent d'obtenir le comportement qu'elles veulent de personnes neurotypiques, ça s'appelle 'être manipulateur'. »
> Ou encore être borné, être rigide, ne pas collaborer, etc.

**Intégrité**, au sens de honnêteté, incorruptibilité. Ça veut aussi dire : se respecter. Respecter ses capacités, ses anomalies sensorielles, sa fatigabilité, ses émotions (peur). L'incorruptibilité est ici au sens de : ne pas changer d'idée ou de méthode simplement parce qu'on vous le demande, que c'est à la mode ou qu'on vous fait miroiter la lune.

**Rigueur**, au sens d'exigence intellectuelle et d'exactitude.

L'autiste est une personne qui accorde une grande importance à la rigueur et à l'intégrité. Les autistes du type « caméléon » mettent souvent de côté ces valeurs importantes pour eux, afin de plier aux exigences sociales. Ensuite, ils le regrettent car ils vivent un conflit de valeurs et ils passeront des heures, jours ou semaines à ressasser la décision prise à l'encontre de leurs valeurs pour « faire plaisir » à l'autre. Les autistes-hippopotames vont par contre être rigide, sur une chose : la priorité pour eux de ces valeurs sur d'autres valeurs (à tendance plus sociales).

Bien souvent, l'adulte autiste refusera de faire quelque chose autrement soit parce que :

- Il n’a jamais fait autrement, alors cela lui fait peur de faire autrement. N’avez-vous pas aussi peur de l’inconnu? L’autiste est une personne très logique. Utilisez sa logique pour le convaincre d’essayer. Démontrez en quoi votre manière de faire serait plus efficace et plus agréable (ou écologique ou sécuritaire ou je-ne-sais-quoi). Négociez un certain nombre d’essais de votre manière de faire.
- Il est convaincu que votre manière de faire sera moins efficace ou moins agréable que la sienne. Démontrez-lui que votre manière de faire sera plus efficace et plus agréable. Ou bien, admettez qu’en fin de compte vous aviez tort.
- Il a déjà essayé, plusieurs fois, la manière que vous proposez et cela a été un désastre chaque fois, alors cela lui fait peur de tenter encore l’expérience. Ce cas est plus difficile à gérer. Si, après avoir réfléchi honnêtement à la question, vous êtes convaincu que malgré tout votre manière de faire serait plus efficace et plus agréable, que ce n’est qu’une question de pratique pour que l’autiste la maîtrise, alors expliquez-lui cela et négociez. Mais demandez-vous comment vous vous sentiriez d’emprunter à nouveau un chemin sur lequel vous avez fait un accident avec votre voiture chaque fois que vous l’avez emprunté. Faites preuve d’empathie dans votre démarche de négociation.

#### 4.2.9.3 L'autiste n'a pas la notion de troupeau

Pour les personnes neurotypiques, il semble tout à fait naturel de savoir qu’il est nécessaire dans la vie de ressembler aux autres. Qu’il faut porter des vêtements similaires, posséder les mêmes objets, utiliser le même vocabulaire, etc.

Une personne autiste n’a pas cette notion de troupeau. Elle doit se faire expliquer, de manière très explicite, très détaillée, ce qu’elle doit faire pour « se fondre dans la masse ». Mais, même une fois qu’il sait ce qu’elle *devrait* faire, l’autiste ne le fera pas nécessairement, car il n’en comprend pas du tout l’utilité.

Ce n’est qu’en lisant des livres de sociologie, de psychologie et des guides d’entrevue[54] que j’ai fini par comprendre la nécessité de « ressembler aux autres ». Cela est nécessaire pour :

54 Au Québec, c’est le terme utilisé pour un entretien d’embauche.

- Éviter de provoquer de la peur chez les autres personnes. Les personnes neurotypiques ont une crainte quasi-insurmontable de la différence. Et lorsqu'elles ont peur d'une personne, elles la rejette ou l'agresse.
- Être accepté dans un groupe, qu'il s'agisse d'une situation de loisir, de formation ou d'emploi.
- Éviter le harcèlement, l'intimidation et bien d'autres formes de violence.
- Ne pas être perçu comme une proie facile par les abuseurs en tout genre.
- Réussir à obtenir un diplôme, puis un emploi. Les évaluations des professeurs et des superviseurs au travail sont biaisées par la perception qu'a cette personne de votre « normalité », de votre « conformation au troupeau ». Les neurotypiques évaluent cela comme très important, plus important que vos connaissances techniques ou vos compétences à « livrer la marchandise ».

Il est très important que les intervenants prennent le temps d'expliquer tout cela aux autistes. C'est très difficile à imaginer et à comprendre pour nous. Si l'individu autiste n'a pas eu la chance de faire les mêmes lectures que moi et que personne ne lui a expliqué, il ignore probablement encore en quoi « se plier au troupeau » pourrait régler ses problèmes ou amoindrir ses difficultés et ses souffrances. Il faut aussi lui expliquer que « se plier au troupeau » ne veut pas dire se changer complètement, fondamentalement, mais plutôt « jouer un personnage », « faire le caméléon », dans des moments opportuns.

De nombreux adultes autistes décrivent comment pendant des années ils n'arrivaient pas à obtenir un emploi et ils en étaient venu à la conclusion que c'était par manque de connaissances (techniques) et de compétence (à exécuter le travail) par rapport aux autres candidats. Jusqu'à ce qu'un employeur se décide à leur dire à peu près ceci : « Vous êtes le candidat qui a le mieux réussi les tests de connaissances techniques, vos connaissances sont incroyablement meilleures que tous les candidats que j'ai rencontrés à vie. Vous avez aussi superbement réussi les tests pratiques, démontrant vos compétences à exécuter le travail. Mais nous ne pouvons nous permettre d'embaucher un candidat qui manque de jugement au point de se présenter à une entrevue pour un poste d'ingénieur en pantalons de jogging et qui visiblement tente de nous cacher quelque chose puisqu'il ne nous regarde pas dans les yeux quand il nous parle. »

Lorsque l’autiste entend ce commentaire pour la première fois, il est dérouté. Qu’est-ce que son choix de pantalon a à voir avec sa capacité de jugement? Il a choisi un pantalon confortable pour aller à une entrevue parce qu’il ne voulait pas ajouter la surcharge sensorielle que lui cause un pantalon de tailleur au stress causé par le fait de rencontrer de nouvelles personnes dans un nouvel environnement. En quoi le fait de ne pas regarder dans les yeux indique qu’on tente de mentir ou de camoufler des faits? Il ne regarde pas dans les yeux parce qu’il est incapable d’avoir suffisamment de concentration pour interpréter le langage verbal en même temps que de recevoir le tsunami de stimuli visuels que cause tous les micro-mouvements d’un visage humain.

C’est très cliché comme exemple, mais c’est malheureusement encore trop fréquent. Particulièrement chez les hommes autistes, qui semblent avoir plus de difficulté que leurs pairs féminins à découvrir l’existence de la notion de troupeau et la nécessité de « faire le caméléon » ou de « jouer un personnage » de temps en temps.

(voir aussi *Plus grande indépendance de pensée et de l'image de soi*, page 197)

#### 4.2.9.4 La patience invisible de l'autiste

Les autistes se font souvent reprocher leur intolérance, de « s’emporter pour un rien », d’abandonner trop facilement ou trop rapidement. Ce que les neurotypiques ne voient pas, c’est la patience invisible de l’autiste.

Souvent, nous endurons *quelque chose* pendant de longues minutes, heures, jours, semaines, mois et même années, avant d’abandonner, de partir ou de nous emporter. Mais ce *quelque chose* est presque toujours invisible, pour une des raisons suivantes :

- Il s’agit d’une surstimulation sensorielle, occasionnées par une de nos anomalies sensorielles et donc invisibles à quelqu’un qui ne partage pas nos anomalies.
- Il s’agit d’une situation de harcèlement, d’intimidation ou d’un autre abus ou violence, qui se joue dans l’ombre. L’autiste n’a souvent pas la capacité de se défendre, ni de dénoncer. Alors, il endure. Jusqu’à ce qu’il n’en puisse plus et c’est alors la fuite ou l’attaque.

Lorsque l’autiste atteint ce point de non-retour, sa limite de tolérance, il est souvent dans un tel état de stress accumulé qu’il en perd ses capacités langagières (ou bien elles sont fortement altérées), ses habiletés sociales et sa capacité à pallier pour ses déficits cognitifs (fonctions exécutives). Il peut donc être incapable de :

- Exprimer d’une manière adaptée, socialement acceptable, son incapacité à supporter plus longtemps un stress aussi intense.
- Expliquer, décrire, la cause de son état de stress intense.
- Trouver des solutions pour faire cesser le stresseur et les mettre en application. Soit à cause des déficits au niveau des fonctions exécutives, soit par manque d’habiletés langagières ou sociales.

En plus, lorsqu’il fait l’immense effort de s’exprimer d’une manière adaptée, de demander à la personne de cesser et d’expliquer aux autres personnes la cause de son stress :

- La personne refuse en général de cesser ce qui génère la surstimulation sensorielle ou de cesser d’agresser l’autiste.
- Les autres personnes ne croient pas l’autiste. « Ça ne se peut pas que cette odeur te donne la nausée. » « Ça ne se peut pas que ce bruit soit insupportable, c’est à peine si on l’entends. » « Ça ne se peut pas que Roger sabote tes projets, c’est un super bon coéquipier. » « Ça ne se peut pas que Marcel te taponnes les fesses chaque fois qu’il passe près de toi. » « Ça ne se peut pas que Gisèle te fasses des menaces. » Et combien d’autres j’ai entendues… rien que ça pendant des années, jusqu’à ce que j’apprenne que j’ai le droit d’avoir des perceptions sensorielles différentes et que j’ai le droit d’exiger qu’on agisse de manière respectueuse envers moi.

#### 4.2.9.5 La supposée ouverture d’esprit des neurotypiques

Je ne vais pas donner des explications ici. Je vais me contenter de deux exemples.

**Premier événement**

Cette semaine, un de nos profs en éducation spécialisée nous a fait un long discours sur l'importance de faire preuve dans sa classe et éventuellement dans nos stages et au travail, d'ouverture d'esprit, de respect et d'acceptation de l'autre. Pour ensuite (oui, oui, le même prof) refuser de dénommer la personne transgenre de notre classe par le genre qu'elle préfère!

Comment est-ce que je pourrais vous expliquer, si vous n'arrivez pas à l'imaginer, qu'elle a perdu toute sa crédibilité?

Pour commencer, je peux comprendre les réactions de «  ah non! il va falloir que je travaille plus parce que j'ai un étudiant/employé qui demande un accommodement  » quand l'accommodement en question exige de gros efforts, une logistique complexe, de trouver des ressources financières ou matérielles, etc.  Malgré qu'on pourrait discuter longuement sur le sujet de l'intérêt, pour tous, de l'intégration de la plus grande variété possible de gens.  Mais là, on ne parle pas d'un accommodement compliqué!  Le seul effort, c'est de se souvenir d'utiliser le genre approprié quand on s'adresse à cette personne ou qu'on parle d'elle.  Aucune ressource monétaire ou matérielle requise.  Aucun changement à la manière d'enseigner.  Aucune logistique.  Juste utiliser le pronom que la personne souhaite.

**Deuxième événement**

Un peu plus tard cette semaine, je discute avec un élève (qui a dix ans de plus que moi et est clairement neurotypique) que j'ai rencontré à la buanderie de la résidence.  Il étudie en sciences humaines et se plaint que ses profs manquent de tolérance (lire : acceptation de l'autre) et d'ouverture d'esprit.  Curieuse, je lui demande ce qui est arrivé pour qu'il en vienne à cette conclusion.

Il m'explique qu'il est croyant et pratique la religion catholique.  Et qu'un de ses cours porte sur l'étude de la préhistoire.  Je suis encore plus intéressée à écouter la suite!  Il me dit que le prof a commencé par présenter la théorie du Big Bang comme étant le départ de l'univers, puis qu'il a présenté la théorie de l'évolution Darwinienne.  Sauf qu'au lieu de les présenter comme des théories parmi plusieurs autres, même si généralement admises, le prof les présentait comme des vérités absolues, des faits incontestables.  Comme lui est croyant (au sens catholique du terme), il est intervenu pour spécifier que ces théories sont seulement des théories et il a expliqué que lui il croit à la théorie du dessein intelligent, ce qui signifie qu'une entité suprême, généralement Dieu, a tout créé.  Résultat : le prof l'a dénigré.  Et gageons que la session sera longue.

Quand il a eu fini de me raconter son expérience et à quel point il n'en revenait pas de comment des prof de l'enseignement supérieur pouvaient être bornés et intolérants, je lui ai raconté ce qui est arrivé dans notre cours au sujet de la personne transgenre.  Je l'ai raconté pas mal comme ci-dessus.

Quand j'ai eu terminé, j'attendais de voir ce que l'élève allait me répondre.  Il me dit alors  : «  Oui, mais, toute cette histoire de trans, ça n'a aucun sens et qu'est-ce que c'est au juste?  ».  Je lui réponds : «  Ce sont des personnes qui ressentent qu'elles ne sont pas

du genre qui leur a été assigné par la société.  Par exemple, on peut avoir un esprit/âme, appelle ça comme tu veux, qui soit masculin même si on a un corps féminin  ».  L'élève me répond : «  Non, Dieu nous a créés différents, il y a des hommes et il y a des femmes, on est soit l'un soit l'autre.  Si ces personnes sont mêlées, c'est parce que des adultes de leur entourage les ont poussés quand ils étaient enfants.  Par exemple, il se peut que les parents auraient souhaité avoir un garçon et ils ont donc poussé leur fille à se comporter en garçon  ».

Quoi!?  Tu te plaints du manque d'ouverture et de l'étroitesse d'esprit de tes profs et tu me réponds ça!  Je ne peux pas le croire.  En fait oui, ça fait quand même 40 ans que je vis parmi les neurotypiques.  Je suis maintenant familière à l’écœurement avec leur «  deux poids deux mesures  ».

## 4.3. Reconnaître les gens hors contexte

Pour beaucoup d’autistes, il est très difficile de reconnaître une personne hors du contexte où elle la côtoie normalement.  Pour moi, c’est souvent impossible, même pour des gens avec qui j’ai passé beaucoup de temps.  Souvent, les intervenants et les psychologues disent  : c’est bien normal, les autistes ne regardent pas leur interlocuteur, alors ils ne mémorisent pas leur visage.

C’est faux.  Je mémorise les visages.  Ce que je ne mémorise pas nécessairement, c’est le lien entre un visage et le schème de pensée/émotions.  Comme je l’ai écrit ailleurs dans ce livre (voir la section *La socialisation via Internet, c'est aussi de la socialisation*, page 367)  :

> Lorsque j’interagis avec une personne, c’est avec son schème de pensée et son schème émotionnel que j’interagis.

Par opposition aux neurotypiques qui semblent beaucoup interagir avec le corps de l’autre personne.

Lorsque je mémorise un visage, j’ai tendance à mémoriser un lien entre ce visage et l’endroit où je me trouve (plutôt qu’avec la personne correspondante).

De plus, les visages ne sont pas ma manière habituelle d’identifier les personnes qui s’approchent de moi.  J’identifie principalement les gens par  :

- Le bruit de leurs pas  : rythme et anomalies du rythme, force, pointe puis talons ou vice-versa, etc.

- L'apparence de leur démarche : presque tout le monde a un petit quelque chose de différent dans la manière de bouger ses jambes et ses pieds pour marcher.
- Leur silhouette et leurs postures habituelles, autant en mouvement qu'en position assise ou debout.
- Les odeurs naturelles et artificielles qui émanent de la personne ou de l'environnement dans lequel je rencontre habituellement la personne.
- La voix de la personne et sa manière de parler (vocabulaire, intonation, rythme, etc.). Particulièrement sa manière de saluer ou de débuter une conversation.

Si je n'ai pas pu voir ni entendre la personne s'approcher, par exemple, dans un lieu public où il y a beaucoup de bruit et d'odeurs, la personne s'est approchée par l'arrière et se tient dans une posture inhabituelle, et que la personne me salue en plus d'une manière inhabituelle, je n'ai aucun repère pour l'identifier. Il me faudra l'écouter parler, à la recherche d'un mot, d'une intonation ou d'une autre particularité qui me permettra d'enfin identifier mon interlocuteur, souvent au bout de plusieurs minutes de conversation! C'est paniquant d'être ainsi dans le néant quant à la personne qui vous parle comme si vous la connaissiez très bien alors que vous n'avez aucune idée de qui il s'agit.

Si vous rencontrez un autiste quelque part à l'improviste, introduisez-vous correctement avant de débuter la conversation, vous éviterez bien du stress à la personne! Je sais que pour vous ça peut sembler ridicule de dire : « Bonjour Isabelle, c'est Sylvain, ton coéquipier du cours de relation d'aide, comment ça va? » ou « Bonjour, c'est Sylvain, on a travaillé ensemble au restaurant XYZ il y a deux ans. » Mais je vous assure que ce sera apprécié de votre interlocuteur autiste!

Cette lettre à a été rédigée pour une stagiaire qui travaille avec une intervenante d'une personne autiste.

---

« Note de l'auteur : Cette stagiaire réside dans mon quartier, alors je la croise souvent autour de chez moi. Il est arrivé quelques fois que je ne la salue pas et elle se demandait pourquoi il en avait été ainsi. Plutôt que d'essayer de bredouiller une réponse toute croche verbalement, j'ai pris le temps de lui écrire. Il peut y avoir d'autres raisons qui feront que je ne saluerai pas un intervenant rencontré sur la rue: je peux être trop fatiguée pour interagir avec qui que ce soit ou je peux avoir été trop stressé par notre dernière rencontre et la seule vue de l'intervenant me remettra en état de stress intense.

Bonjour,

J'ai pensé que ça t'intéresserait, alors voilà Un petit peu d'information sur l'autisme, vu de l'intérieur.

Vendredi soir, j'étais assis dehors et je jasais au téléphone avec un ami.

Premier point : j'étais concentré sur la conversation. La compréhension du langage verbal est une tâche compliquée pour moi. Ça m'est très difficile de me concentrer sur deux choses à la fois.

Ensuite, j'ai remarqué qu'une personne faisait des bye-bye de la main. Comme la personne semblait insister, j'ai analysé et j'ai constaté que personne d'autre ne traînait autour, c'était moi qui était visé.

Deuxième point : les interruptions! C'est très difficile pour moi d'interrompre une tâche en cours. Ma concentration était fixée sur la compréhension du langage verbal de mon ami. C'est surtout difficile de remplacer une tâche par une tâche d'une nature différente. Ici : réagir à du langage non verbal, puis identifier visuellement la personne qui me salue.

Ensuite, j'avais besoin de déterminer qui me saluait.

Troisième point : je ne t'avais jamais vu habillée de la sorte (manteau et chapeau), alors je ne te reconnaissais pas. Il m'a fallu penser à me concentrer sur les traits du visage. Bien non, ça n'est pas un réflexe automatique pour moi. J'ai finalement réussi à te reconnaître, mais il était trop tard, avec toutes ces étapes-à-la-noix, tu t'étais retournée.

N'importe qui aurait juste salué en réponse à un salut de la main.  Mais non, moi il fallait que je suive la procédure, la séquence! »

## 4.4. Les déplacements

Les déplacements sont particulièrement sujets aux imprévus de toutes natures.  Les autistes ont beaucoup de difficulté à gérer les imprévus.  C'est une des raisons pour lesquelles nous hésitons souvent à sortir de chez-nous  : il faut se déplacer, avec tous les risques d'imprévus que cela implique.

### 4.4.1. Les impossibilités

Toutes sortes de choses peuvent rendre un déplacement impossible, ou exiger un changement d'itinéraire ou de mode de transport  : travaux routiers, panne de métro, autobus coincé dans la neige, tempête de neige, inondation, etc.

Dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[55], Naoki Higashida, un jeune homme autiste non verbal, raconte une anecdote aux pages 229-230.  Il devait se rendre à Tokyo en train avec sa mère.  Au milieu du trajet, le train brise et ne peut poursuivre le trajet.  Sa mère décide de retourner à la maison.  (traduction libre)

« Dans un cas comme celui-ci, le truc est d'éditer mentalement notre destination. L'action d'embarquer dans le train et ce que j'allais faire à destination n'étaient pas reliés.  Bien sûr, c'était bien dommage que nous ne puissions arriver à destination tel que planifié, mais ce qui accrochait dans mon cerveau n'était pas comment je me sentais à propos du changement, mais le fait que je ne e pourrais pas confirmer – de mes propres yeux – notre arrivée à la destination planifiée sur la pancarte de nom de la station.  Pour éviter un effondrement autistique, je devais changer le nom de la station originale (Tokyo) que mon cerveau avait mémorisé, pour le nom de la station où ma mère et moi sommes effectivement descendus du train.

55 ISBN  : 978-1-444-79910-1

J’ai réussi à dire tout haut le nom de la station et j’ai ajouté : « Sorti du train. » Ma mère a répondu : « Oui, c’est bien vrai – nous sommes sortis du train à telle station, n’est-ce pas? » C’était comme mettre à jour un fichier informatique. En récitant cet échange vocal plusieurs fois, j’ai réussi à me calmer. C’est ce qui m’aide quand je suis aux prises avec ce genre de confusion – les remontrances ou l’ignorance ne m’aident pas du tout. À la fin, je me suis dit : dans ces situations, c’est le chaos dans mon cerveau qui est la source de mes difficultés. »

---

Beaucoup de « spécialistes » de l’autisme et de parents d’enfants autistes aiment mettre les autistes dans des catégories : verbal / non-verbal, haut niveau de fonctionnement / bas niveau de fonctionnement, etc. Ces gens aiment dire et répéter que les autistes faisant partie de telle catégorie n’ont rien à voir avec ceux faisant partie de la « catégorie opposée ». Combien de fois m’as-t’on dit que je ne peux pas comprendre tel autre autiste puisque moi je suis verbale, ou de haut niveau? Naoki Higashida et moi sommes d’après ces mêmes gens dans plusieurs « catégories opposées ». M. Higashida ne parle que très peu, il est considéré non-verbal. Bien des gens le voient comme ayant un bas niveau de fonctionnement, malgré qu’il soit l’auteur de nombreux livres. En tout cas, je peux totalement me reconnaître dans son exemple du train, y compris dans sa manière de réagir et réfléchir, et ça malgré toutes nos supposées « catégories opposées ». Il y a un certain nombre de caractéristiques qui sont universelles chez les autistes, il y a une « pensée autiste ».

### 4.4.2. Les incongruences

Un autre type d’imprévu pour une personne autiste lors des déplacement, ce sont les incongruences. Un type d’incongruence, c’est lorsque le trajet n’est pas réversible alors qu’il « devait l’être » ou alors qu’il était prévu qu’il le soit.

J’ai souvent vécu cette situation quand je vivais à Laval, ville où (en tout cas à cette époque) les trajets d’autobus ne sont pas toujours réversibles. Oui, vous avez bien lu, à Laval il est (ou était?) parfois possible de partir de chez-soi en autobus pour se rendre à un endroit donné, mais impossible de revenir par le même moyen de transport. Pendant les premiers mois, toute la première année en fait, je me suis souvent fait avoir. Jusqu’à ce que j’en aie assez de souffrir de ces imprévus (et de marcher de longues heures sous toutes les météos) et que je me résigne à vérifier systématiquement la réversibilité des trajets d’autobus que je planifiais de prendre.

Les pannes de métro à Montréal sont un autre exemple que j’ai vécu.  Il fallait alors prendre l’autobus et je ne connaissais à peu près rien des trajets d’autobus de Montréal. C’était l’enfer!  Et j’ai craqué plusieurs fois…

D’autres fois, une personne veut bien faire, en provoquant délibérément une non-réversibilité  :

**La non-réversibilité des trajets**

---

« Monsieur l’intervenant, je vais te raconter une anecdote sur l'incongruence. Une fois qu’on se rendait à l'hôpital toi et moi, on est partis de l'arrière des résidences, où se trouve ton bureau.  Au retour, tu m'as laissée à l'entrée principale des résidences, c'est-à-dire en avant, où je réside.  Je suis entrée dans l'immeuble et mon cerveau a bogué.  Je suis restée là quelques minutes, immobilisée, à penser que je ne pouvais pas être revenue, sans trop comprendre pourquoi j'avais cette pensée.  Puis j'ai compris: il y avait incongruence, plus précisément il y avait non-réversibilité du trajet.

Pour l'aller, j'étais partie de ma chambre, puis j’étais descendue au rez-de-chaussée, puis j’avais parcouru les interminables corridors jusqu'à ton bureau, puis nous étions sortis ensemble par l'arrière du complexe, nous étions embarqués dans ta voiture, et nous avions quitté le campus par la rue arrière.

Pour le retour, nous sommes arrivés sur le campus par la rue avant, puis je suis entrée directement dans l'immeuble d'accueil des résidences.

Il y a non-réversibilité : «  c'est mal  » comme dirait un de mes amis autiste.  J'ai pensé en moi-même : monte à ta chambre, c'est idiot de rester plantée dans l'entrée comme ça.  Mais mon cerveau est resté bogué plusieurs minutes, même une fois rendue à ma chambre, refusant d'admettre que je puisse être de retour sans avoir fait le trajet inverse.

Pourtant, ce n'est pas que je suis incapable de comprendre qu'il y a plusieurs trajets possibles. Pourtant, j'ai dans ma tête une carte géographique des alentours du campus qui correspond parfaitement à la réalité. Pourtant, je sais lire une carte et planifier un trajet. Comment expliquer alors que ça bogue autant mon cerveau cette non-réversibilité des trajets d'aller et de retour? Tout ce que je peux dire, c'est que ça le bogue. »

L'intervenant en question était très surpris quand il a lu ma lettre. Il voulait me rendre service en me laissant à l'avant du complexe, m'évitant de devoir marcher jusqu'à la bâtisse où se trouve ma chambre. Jamais il n'avait imaginé que cela me causerait du stress de revenir par un chemin différent.

### 4.4.3. Excellent sens de l'orientation ou aucun sens de l'orientation

> Le titre dit pas mal tout. J'ajouterais simplement que lorsque nous sommes très stressés ou fatigués, nous pouvons perdre tout sens de l'orientation. Cela est particulièrement vrai lors d'un effondrement autistique : souvent nous n'avons plus du tout conscience de l'endroit où nous sommes et de comment retourner chez nous.

Comme dans bien d'autres domaines, les autistes sont personnes d'extrêmes. La plupart des autistes que je connais ont soit un excellent sens de l'orientation, soit aucun sens de l'orientation. Cela est souvent mal compris par les personnes neurotypiques, qui ont tendance à être « moyennement bonnes » dans à peu près tout. Elles sont convaincues que la personne autiste qui n'a aucun sens de l'orientation pourra changer cette caractéristique. Je vais vous dire : ça n'arrivera pas. Par contre, il est possible d'utiliser des moyens pour pallier à une absence de sens de l'orientation :

- préparer soigneusement les trajets (cartes routières, horaires d'autobus...),
- utiliser un GPS,
- faire le trajet plusieurs fois avec une autre personne afin de le mémoriser,
- être accompagné pendant les déplacements.

Par contre, nous revenons encore au problème des imprévus. Il suffit de travaux routiers, d'une panne, d'une météo inclémente, pour rendre le trajet prévu impossible. Le danger d'effondrement autistique est alors bien réel si la personne n'a pas de solution

de repli.  À cause de cela, de nombreux adultes autistes expliquent qu'ils prévoient toujours au moins 2 itinéraires pour un même trajet, autant que possible utilisant des moyens de transport différents.  De nos jours, le téléphone cellulaire est un excellent outil.  Beaucoup comportent un GPS.  Il permet aussi d'appeler quelqu'un pour lui demander de venir nous chercher ou de nous expliquer comment prendre un autre trajet ou moyen de transport.  Mais l'autiste ne pensera peut-être pas à utiliser une solution de ce genre si cela n'a pas été planifié avant le départ, alors qu'il était calme.

Au fil des années, de l'évolution de la technologie et de l'évolution de mes connaissances en matière de géographie, d'utilisation des moyens de transport et d'expérience de vie, j'ai développé des stratégies qui sont utilisables dans divers scénarios.  Je n'ai donc plus à prévoir plusieurs solutions de secours avant chaque trajet.  Mais lorsque j'étais jeune adulte, vivant dans la région de Montréal et ayant à me déplacer beaucoup pour mon travail, c'était nécessaire.  Chaque soir, je planifiais les déplacements du lendemain, avec plusieurs options pour chacun.  Chaque soir, je pensais aussi à quoi faire si aucune de ces options ne fonctionnait  : qui je pouvais appeler, où je pouvais obtenir de l'aide (commis des stations de métro, chauffeurs d'autobus et de taxi, secrétaire de mon bureau), etc. C'était le seul moyen pour moi d'éviter un effondrement autistique s'il arrivait un imprévu (ce qui était fréquent).  Mais ce ne sont pas tous les autistes qui penseront par eux-mêmes à faire toute cette préparation.  Vous pouvez leur enseigner à préparer leurs déplacements comme je le fais, et ensuite leur rappeler de les préparer la veille ou quelques jours à l'avance.

Voici un exemple de Daniel Tammet, que vous retrouverez dans son livre *Born on a Blue Day*[56] à la page 124 (traduction libre)  :

---

> « Chaque jour d'école commençait par les présences dans le local prévu à cet effet, puis divers cours prévus ce jour-là dans divers locaux et édifices du campus. Malheureusement, comme je n'ai aucun sens de l'orientation, je me perdais très facilement, même dans des secteurs où j'avais résidé plusieurs années, sauf pour les trajets que j'ai mémorisés à force de répétition.  La manière dont j'ai contourné ce problème a été de suivre les autres étudiants inscrits aux mêmes cours que moi. »

---

56 ISBN  : 978-0-340-89975-5

Voici un exemple de Naoki Higashida, un jeune autiste non verbal, tiré de son livre *The Reason I Jump*[57] à la page 93 (traduction libre) :

> « […] nous ne savons pas réellement où nous devrions être. Vous pourriez nous dire que nous devrions suivre quelqu'un d'autre, ou tenir leur main, mais le fait est que, avec ou sans votre suggestion, nous nous perdrons quand même.
> Dit simplement, les personnes autistes ne se sentent jamais bien, nulle part. À cause de cela, nous errons ou nous sauvons, à la recherche d'un endroit où nous nous sentons à l'aise. Pendant que nous cherchons, nous ne pensons pas à considérer comment ou où nous allons aboutir. »

Même si j'ai personnellement un assez bon sens de l'orientation dans la vie de tous les jours, quand je me retrouve à la limite de mes capacités, au bord de l'effondrement autistique, j'ai une forte tendance à errer de la sorte. L'intervenant à la résidence étudiante du cégep de Gaspé me demanda un jour pourquoi je ne restais pas sagement dans ma chambre quand je sentais que j'étais sur le point de m'effondrer. Il était un peu embêté de souvent devoir me ramasser effondrée dans un corridor quelconque. Sur le coup, je n'ai pas su quoi répondre. Mais lorsque je me retrouvai encore sur le bord de l'effondrement, je m'aperçus que j'avais une envie irrésistible de trouver un endroit où je « sois bien ». Et je partis une fois de plus en errance dans les corridors.

Une fois remise de mon effondrement, je réfléchis sur ce sujet et je compris. Ma chambre était dans un immeuble de la résidence à l'opposé du complexe par rapport au bureau de l'intervenant (presque 1km de distance entre les deux). Son bureau était l'endroit où je me sentais le mieux dans le complexe. C'était le local le mieux insonorisé, ce qui était un grand soulagement pour mes sens submergés. Et puis, sa présence me rassurait énormément, car je savais qu'il ne me laisserait pas me mettre dans des problèmes ou en danger. Et quand on est en effondrement autistique, on ne prend pas toujours des décisions judicieuses. Alors, je cherchais naturellement à me rapprocher de son bureau quand mon cerveau était sur le point d'éclater. *Ce n'était pas un choix conscient*, plutôt une sorte d'instinct de protection. Sauf que son bureau était dans un immeuble tellement loin de l'immeuble où je résidais que je n'arrivais pas à m'y rendre avant de m'effondrer au sol, incapable d'avancer davantage. Je décidai donc de

57 ISBN : 978-0-345-80782-3

déménager dans une chambre située dans le même immeuble que son bureau, au même étage.  Le problème fut réglé, au plus grand bonheur des gardiens de sécurité, de l'intervenant et de la cliente autiste.  Les solutions les plus simples sont souvent les meilleures.

### 4.4.4. Les divers moyens de transport

Je vais donner dans cette section des informations qui intéresseront autant les jeunes adultes autistes (ou les plus âgés qui n'ont jamais fait des trajets seul) que leurs proches ou leurs intervenants.

En général, pour tout déplacement et peu importe le mode de transport, il faut tenir compte de :

- Les anomalies et particularités sensorielles de l'autiste, ainsi que les interactions possibles de ces anomalies avec l'environnement qui sera traversé.
- L'anxiété : tout déplacement est source d'anxiété pour un autiste.  Idéalement, vous voulez débuter le trajet avec un niveau d'anxiété minimal.  Prévoyez des moyens (socialement acceptables pour éviter des mauvaises interactions avec la police) d'évacuer le stress : objets à mâcher ou à manipuler, gestes stéréotypés « convenables », etc.  Il peut être « inconvenable » de faire de l'écholalie (même en chuchotant), mais « convenable » de chanter en écoutant de la musique avec des écouteurs.  Soyez créatifs!
- Le climat : avoir des vêtements et souliers (ou bottes) adéquats.
- La durée prévisible du trajet : faut-il apporter de l'eau ou de la nourriture, des médicaments?
- Les difficultés et déficits de la personne.  Pour certains, cela veut dire apporter des couches ou des sous-vêtements de rechange.  Pour d'autres, cela veut dire apporter de la médication à prendre si l'anxiété monte trop.  Pour d'autres, cela veut dire de porter sur soi un objet permettant de nous identifier et comportant les coordonnées de nos proches à joindre en cas de crise ou d'urgence.

Soyez prévoyant, cela évitera du stress, de la mauvaise humeur et une mauvaise expérience pour tout le monde : l'autiste, son ou ses accompagnateur(s) et les autres utilisateurs du lieu public où l'on circule.

#### 4.4.4.1 Marche

On devrait apprendre à toute personne autiste à se repérer dans sa ville ou son quartier. Même si cela est difficile pour elle, même si on s'imagine qu'elle « ne sortira jamais seule ». Une fugue peut arriver. Une catastrophe qui vous sépare de votre proche peut arriver. Vous pouvez vous effondrer d'une crise cardiaque pendant que le téléphone ne fonctionne pas et la personne autiste doit sortir de la maison pour chercher des secours. Peu importe le scénario, chaque être humain qui en a la capacité intellectuelle devrait au moins pouvoir s'orienter dans le quadrilatère où se situe son logement. Svp ne sous-estimez pas la personne avant d'avoir essayé diverses méthodes d'enseignement. Soyez créatif dans votre méthode d'enseigner l'orientation. Certaines personnes s'orientent de manière linéaire, mémorisant un trajet comme une ligne qui « tourne à gauche », puis marcher 50 mètres, etc. D'autres mémorisent plutôt un trajet par « à la maison aux moulures bleues, tourne à gauche ». D'autres mémorisent plutôt un trajet via les jeux de lumière et d'ombre, d'autres via les sons, les odeurs (de la boulangerie, de la grille d'égout), etc. Il y a tellement de possibilités, vous pouvez en trouver une qui conviendra à la personne!

Lorsqu'on prévoit faire un trajet à pied, il est très important pour une personne autiste de toujours porter des vêtements adéquats en fonction du climat et de ses particularités sensorielles. La chaleur, le froid, être mouillé, tout cela peut déclencher un effondrement autistique, selon notre profil sensoriel. Et aussi, d'apporter un objet qui la rassure ou lui permet d'évacuer son stress. En général, un objet léger, par exemple un collier à mâchouiller en silicone ou un « spinner ». Certains autistes, j'en fais partie, apprécieront de porter un sac à dos suffisamment lourd, qui leur procurera une meilleure proprioception et plus d'équilibre. De même, des souliers plus lourds, voire des bottes de travail (comme portent les mécaniciens) peuvent aider certains autistes à apprécier davantage la marche. Par contre, il ne faut pas se surcharger au point que cela nous rend incapable de terminer le trajet!

Si le trajet est long, pensez à apporter de l'eau. Toujours avoir un petit snack dans son sac à dos peut aider à prévenir un effondrement autistique. Plusieurs autistes ne ressentent pas beaucoup la faim ou la soif, mais quand leur corps manque d'eau ou d'aliments, ils deviennent facilement dépassés par les autres stimuli sensoriels. Si vous accompagnez un autiste pour une randonnée pédestre, faites-lui penser à manger un peu et à boire régulièrement. Les snacks ou la gomme à mâcher peuvent aussi fournir un

stimuli sensoriel positif. Par exemple, manger une collation croquante peut aider à calmer un autiste qui affectionne la stimulation sensorielle de type « forte pression ».

Réfléchissez aux anomalies sensorielles de la personne et pensez à des moyens de minimiser les impacts pendant le trajet, par exemple :

- Porter des lunettes soleil et une casquette ou un chapeau à large rebords.
- Porter des bouchons ou des écouteurs.
- Porter un vêtement lesté ou offrant de la compression.
- Utiliser une bouteille d'eau préalablement congelée (ou un « icepack ») pour se rafraîchir la nuque ou le cou (il existe même des foulards contenant un gel spécial, qu'on peut mettre au congélateur et qui tiennent bien en place sur le cou).
- Mettre une goutte d'huile essentielle sur le col de sa chemise ou sur un foulard pour contrer les odeurs. On peut choisir une huile aux propriétés relaxantes, comme la lavande, ou au contraire une huile aux propriétés énergisantes.
- Mâcher un bâton de cannelle ou une gomme peut aider à contrer les odeurs.

#### 4.4.4.2 Vélo

Avant de se déplacer à vélo, il faut maîtriser plusieurs choses :

- pouvoir s'orienter dans son quartier,
- être capable de garder son équilibre (quoi qu'il existe des vélos à 3 roues et d'autres modèles utilisables par les personnes qui n'ont pas d'équilibre),
- avoir une forme physique suffisante.

Comme pour la marche pensez à apporter de l'eau. Portez un casque : le cerveau autiste est suffisamment compliqué comme ça, vous ne voulez pas en plus un traumatisme crânien! Choisissez-en un qui comporte une visière si la lumière intense vous fatigue.

Si vous prévoyez un long trajet à vélo avec une personne autiste, n'oubliez pas que la fatigue physique favorise l'hypersensibilité sensorielle, et donc les effondrements autistiques. Il peut être nécessaire de prendre des pauses plus fréquemment. Si la personne est hypersensible à la chaleur ou à la lumière :

- prenez les pauses à l'ombre,

- quand c’est possible, planifiez les trajets et horaires pour optimiser l’ombre et les heures fraîches (tôt le matin ou en soirée),
- portez des lunettes soleil et quelque chose sur votre tête (casque, casquette, chapeau).

#### 4.4.4.3 Conduite automobile

Certains autistes pourront apprendre à conduire et seront même d’excellents conducteurs. D’autres n’y arriveront jamais à cause d’anomalies sensorielles trop importantes, d’une trop grande difficulté à prévoir les gestes des autres conducteurs ou d’autres particularités autistiques. Le seul moyen pour une personne de savoir si elle peut y arriver, c’est d’essayer au moins une fois. J’avais très peur de conduire, mais en même temps comme j’ai grandi en campagne, j’étais très consciente du degré d’autonomie que cela procurait. J’ai essayé de conduire l’auto d’un ami (avec son accord) dans un stationnement de centre d’achat, à une heure où il n’y avait personne. J’ai vu que j’étais capable et je me suis inscrite au cours de conduite. J’ai échoué à ma première tentative d’aller faire l’examen pratique, parce que j’étais trop anxieuse (et comme je fais des mouvements stéréotypés quand je suis anxieuse, l’examinateur m’a perçue comme encore plus anxieuse que je l’étais), je n’ai pas assez exagéré mes mouvements (il ne suffit pas de vérifier l’angle mort, l’examinateur doit voir que vous l’avez vérifié, mais personne ne m’avait prévenu de cela) et je manquais probablement d’expérience pratique. Je soupçonne que le fait que j’avais loué la voiture de l’école de conduite a aussi nuit, ce n’était pas un modèle de voiture que j’avais l’habitude de conduire.

Environ un an plus tard, je suis retournée faire l’examen, avec la voiture que mon conjoint et moi avions achetée quelques mois plus tôt. C’était une automobile à transmission manuelle. J’étais calme cette fois-là et pour cause. Mon conjoint m’avait appris la conduite manuelle et m’avait dès la deuxième pratique forcée à faire des stationnements en parallèle dans des côtes abruptes et à conduire à l’heure de pointe à Montréal (une grande ville du Québec). Alors la balade dans le quartier résidentiel de l’examen de conduite n’avait plus aucune possibilité de me stresser. Je conseillerais donc aux autistes qui souhaitent obtenir leur permis de prendre tout le temps nécessaire pour pratiquer avant d’aller passer l’examen pratique et de pratiquer dans des situations pires, plus complexes, que celles de l’examen. Comme ça, **on se sait compétent** quand on va à l’examen et il n’y a plus vraiment de stress. C’est le stress qui fait commettre des

erreurs à l'examen pratique ou qui rend tout simplement l'examinateur inquiet de votre capacité à conduire.

Une personne autiste aura probablement besoin de se faire donner des explications plus détaillées et pragmatiques que celles qu'on trouve dans les livres et les cours de conduite. Par exemple, la seule raison que j'ai réussi à maîtriser rapidement l'utilisation de la « clutch » de notre automobile à transmission manuelle, c'est que mon copain avait de bonnes connaissances en mécanique. Il a tout de suite compris que je n'arriverais pas à comprendre comment utiliser la « clutch » si je ne comprenais pas comment elle est faite et comment elle agit dans la propulsion de l'automobile. Il m'a expliqué en détail l'aspect mécanique (avec schémas) et j'ai ensuite été immédiatement capable d'utiliser la « clutch » correctement sans qu'il doive me dire quand m'en servir. Les seuls petits conseils supplémentaires qu'il a eu à me donner étaient en lien avec les cas particuliers comme redémarrer après un arrêt à un « stop » en montant une côte alors qu'il y a de la glace sur l'asphalte.

Une des difficultés pour les autistes, c'est le fait qu'eux respectent les règles parfaitement ou presque, alors que les autres conducteurs semblent considérer les règles comme facultatives. Il peut être utile d'expliquer à un nouveau conducteur autiste les non-dits. Mon conjoint qui m'a aidée à apprendre à conduire m'a beaucoup parlé pendant nos balades de pratique. Il me disait des choses comme : « tu vois le gars là, il suit l'autre au cul, il s'impatiente et je te gage que bientôt il va passer dans notre voie sans même mettre son clignotant, il faut se méfier de cela ». Ces conseils à propos de la psychologie des conducteurs, vélos et piétons ont été fort utiles. Il m'a aussi donné beaucoup de conseils à propos de quoi faire ou pas quand il y a de la glace, de la neige, de grandes quantités d'eau, etc. Une fois, je roulais seule et pour la première fois j'ai été confrontée à un orage soudain d'une grande force. En un instant je ne voyais plus rien et il y a eu tellement d'eau sur la chaussée que j'avais l'impression d'avancer dans une épaisse couche de neige. Je me suis souvenue aussitôt des conseils de mon conjoint, j'ai suivi ses conseils à la lettre et ça s'est bien passé. Si je n'avais pas su comment réagir, j'aurais peut-être paniqué et mon temps de réaction aurait probablement été trop long pour éviter des ennuis.

J'ai été une excellente conductrice toutes ces années. J'ai eu deux accidents, mais aucun n'était de ma faute et j'ai très bien réagit les deux fois. Comme j'ai beaucoup conduit, autant dans le trafic en ville que dans des routes de montagne en hiver (glace, neige, courbes et pentes abruptes), j'ai vécu quelques autres situations périlleuses. Mais

encore une fois, je m'en suis bien sortie chaque fois, j'ai eu de bons réflexes. Donc, une personne autiste peut arriver à conduire et même très bien.

Tout cela étant dit, il y a des moments où un adulte autiste ne devrait pas conduire, même s'il a un permis de conduire. Certains médicaments nuisent définitivement à la capacité de conduire et les médecins ne voulant pas vous signer un arrêt-maladie «  pour rien  », si vous restez en campagne, ils omettent de vous parler de cela. Je me suis mise en danger très souvent à cause de cette nécessité d'aller travailler parce que je n'avais pas obtenu d'arrêt-maladie mais que je devais prendre de la médication pour l'anxiété et la dépression qui affectait grandement mon jugement et mes réflexes. À cette époque, je conduisais sur des routes de montagne très peu fréquentées, mais j'aurais quand même pu tuer ou blesser gravement une autre personne aussi. Il y a aussi des journées où nos sens sont réellement en déroute. Ou bien, pour une raison ou une autre nous sommes au bord de l'effondrement autistique. Nous ne devrions pas conduire ces journées-là. Mais que fait-on quand on vit en campagne, qu'il n'y a aucun autre moyen de se rendre au travail et que le patron n'acceptera pas qu'on manque encore une journée «  pour rien  »? On prend des risques, c'est ça qu'on fait, même si l'autiste déteste prendre des risques. C'est probablement davantage un problème pour les adultes qui, comme moi à l'époque, n'ont pas encore de diagnostic de TSA. Ils passent pour des paresseux qui veulent manquer des journées de travail ou bien ils prennent des risques démesurés à conduire dans des «  états seconds  ». Donc, s'il peut être intéressant d'obtenir un permis de conduire pour avoir une plus grande autonomie, surtout s'il n'y a pas de transport en commun dans notre localité, il faut prendre garde au piège que les gens s'imagineront que vous êtes capable de conduire à chaque moment de chaque journée, ce qui est faux pour une personne autiste.

Finalement, la capacité de conduire semble diminuer avec l'âge. J'ai clavardé avec plusieurs adultes autistes qui, comme moi, sont de moins en moins capables de conduire en vieillissant, alors qu'ils étaient d'excellents conducteurs dans leur jeunesse. Avec l'âge, nous avons vécu plus de traumatismes et donc notre niveau d'anxiété de base augmente. Ceux qui ont parcouru beaucoup de kilomètres ont été témoins de bien des accidents et conditions météo difficiles, tout cela les rend de plus en plus craintifs. Ceux qui ont été forcés de prendre des risques en conduisant dans des états seconds pour garder leur emploi en sont devenus de plus en plus craintifs. Avec l'âge, notre vue subit les mêmes dommages que celle des neurotypiques, par exemple être plus facilement éblouit la nuit.

J’en suis rendue à un point où j’arrive à conduire dans des bonnes conditions, mais je n’ai plus les nerfs assez solide pour conduire sur une chaussée glacée, dans les routes de montagne, dans le trafic urbain à l’heure de pointe et autres conditions difficiles. Cela pose problème, parce que je vis dans une très petite ville où il y a peu de transport en commun et cela complique mes déplacements pour le travail, mais aussi pour faire les courses et aller à des rendez-vos médicaux. Je suis encore en réflexion sur mon avenir professionnel et mon impossibilité de me fier sur ma capacité de conduire est un des facteurs qui va limiter mes possibilités et dont je dois tenir compte. C’est difficile pour moi, car j’ai toujours été autonome pour mes déplacements grâce à mon permis de conduire. J’étais celle qui « faisait des lifts » aux autres. Maintenant, je dois en demander, ce qui n’est pas toujours simple pour un adulte autiste, qui n’a pas nécessairement un réseau de contacts. C’est un gros deuil à faire pour moi, une grosse perte d’autonomie, que les neurotypiques vivent généralement vers 80 ans, quand le ministère refuse de renouveler leur permis pour raisons médicales… sauf que je n’ai que 40 ans.

#### 4.4.4.4 Transports en commun

Que ce soit pour une courte ou une longue distance, la grande majorité des humains dans les pays industrialisés utilisent régulièrement les transports en commun : autobus, train, taxi, traversier, avion, etc. Même dans les endroits où, comme ici au Québec, l’automobile est valorisée au détriment du transport en commun, bien des adultes autistes n’ont pas d’autre choix que d’utiliser les transports en commun. Au Québec, le plus souvent cela veut dire : prendre l’autobus.

Il y a plusieurs problèmes à utiliser les transports en commun quand on est autiste. Je vais essayer de les résumer.

- **Horaires :** Certains trajets d’autobus sont particulièrement peu fiables en ce qui concerne l’horaire. C’est très stressant pour un autiste quand l’autobus n’est toujours pas arrivé 10 minutes après l’heure prévue de son passage à cet arrêt.
- **Incongruences :** Dans certaines villes, vous pouvez vous rendre à un endroit en autobus à n’importe quelle heure, mais vous ne pouvez retourner chez vous qu’à certains moments précis, qui correspondent généralement avec les changements de quarts de travail de telle grosse usine. Si vous avez omis de vérifier, prenant

pour acquis qu'un autobus qui «  passe aux 15 minutes  » vers l'est doit avoir la même fréquence de passage dans la direction opposée, cela peut être extrêmement stressant pour un autiste qui n'a pas assez d'expérience de vie et qui n'avait pas prévu un plan B pour retourner chez lui.  Quand on montre à un autiste à utiliser le transport en commun, il faut prendre soin de lui enseigner à toujours prévoir au moins un moyen alternatif de rentrer à la maison.

- **Stimuli sensoriels  :** Un autobus, un train ou un avion bondé sont de véritables cauchemars pour un autiste.  Il y a beaucoup trop de bruit, des jeux de lumières et d'ombres, les gens le touchent, toutes sortes d'odeurs s'entremêlent, des mouvements brusques (et imprévisibles) du véhicule et je ne sais quoi d'autre.  Le train, en dehors des heures de pointe, est le moyen de transport en commun que j'ai trouvé le moins exténuant à utiliser.  Il a moins tendance à avoir des mouvements brusques imprévisibles que l'autobus ou l'avion et le bruit chaotique produit par les humains est contré par le bruit régulier des roues et de leur passage d'une section de rail à une autre.

Par contre, il y a certains choses qui peuvent rendre le transport en commun plus facile à utiliser pour un autiste que de conduire sa propre automobile  :

- **Facilité de planifier les trajets  :** Plusieurs entreprises de transport en commun offrent depuis des années des sites web ou des applications qui calculent le trajet pour vous.  Je sais, maintenant un conducteur automobile peut avoir un GPS qui lui dicte son trajet, mais quand j'étais jeune adulte, le GPS n'existait pas (en tout cas pas en version grand public).
- **Présence de personnel de l'entreprise de transport  :** Il est possible de demander des conseils au personnel, quitte à ce que ce soit au concierge qui est en train de balayer le quai, si on est vraiment trop dérouté par un imprévu (par exemple quand le haut-parleur annonce que le train aura une heure de retard à cause d'un ennui mécanique).  Tandis que lorsqu'on conduit son automobile, si un ennui mécanique se produit, il faut non seulement trouver seul une solution de repli pour terminer le trajet, mais aussi déterminer ce qu'on fait de son véhicule.

Quelques conseils supplémentaires à donner aux jeunes adultes autistes qui commencent à utiliser le transport en commun  :

- Ayez toujours sur vous quelques titres de transport en surplus.  Même si vous avez acheté une carte mensuelle, ayez sur vous quelques billets à usage unique, au cas

où la puce de votre carte cesserait de fonctionner ou bien que vous perdiez ladite carte.  Ces billets à usage unique devraient être sur vous, mais à un autre endroit que votre carte (au cas où vous la perdez).  Par exemple, si la carte est dans votre porte-feuille, les billets pourraient être dans la poche interne de votre manteau ou sac à dos que vous portez toujours.

- Apprenez à lire les cartes géographiques (ou schémas des trajets) et les grilles horaires des diverses entreprises de transport en commun de votre ville ou région.  Cela vous servira en cas d'imprévu majeur comme une panne mécanique, un accident, etc.  Ne prenez pas pour acquis que vous pourrez utiliser en tout temps l'application de calcul automatique de trajets.  Vous devez être capable de planifier vous-mêmes un itinéraire «  manuellement  ».  Idéalement, ayez dans votre sac ou téléphone une image de la carte (ou schémas des trajets) de l'entreprise de transport et des horaires des principaux trajets utiles pour vous.
- Ayez toujours sur vous les coordonnées de quelques personnes fiables que vous pouvez rejoindre en cas de besoin.
- Prenez un sac à dos plutôt qu'un sac à bandoulière et gardez-le sur vos épaules.  Les autistes, même adultes, oublient tout, partout.  Choisissez un sac de la meilleure qualité que votre budget le permet.  Pas seulement en terme de solidité et de durabilité des matériaux, mais aussi en terme d'ergonomie.  Un sac qui possède une sangle de taille permet de transférer une bonne partie du poids vers les hanches plutôt que les épaules, ce qui est beaucoup moins épuisant à porter pendant un long trajet.  Les transports en commun sont suffisamment éprouvants à utiliser, surtout après une journée passée au travail, mettez toutes les chances de votre côté en réduisant toutes les sources potentielles de fatigue.  De plus, si un accident, un bris mécanique ou une tempête de neige fait en sorte que vous devez terminer le trajet à pied, vous serez très heureux d'avoir un sac ergonomique.
- Apportez un objet qui vous aide à relaxer, au cas où vous devriez patienter longuement dans une situation stressante.
- Apportez toujours une bouteille d'eau ou d'un autre liquide désaltérant et préalablement refroidi.  J'apportais même parfois un «  icepack  », ces trucs qu'on congèle et met ensuite dans sa boîte à lunch pour garder les aliments froid.  C'est qu'il fait souvent très chaud dans les transports en commun et pour bien des

autistes une trop grande chaleur est un déclencheur d'effondrement autistique (meltdown).

- Portez ou apportez toujours des vêtements appropriés en fonction du climat du moment (et prévisible d'ici votre heure de retour). En hiver au Québec, cela veut dire avoir des vêtements assez chaud pour survivre à -25 Celsius même si quand vous partez à midi il fait -5 Celsius. Quand vous reviendrez ce soir à 21h00, il est plausible que la température ait chuté, le soleil étant couché. Même si vous traversez Montréal en métro quotidiennement sans avoir à mettre le nez dehors, LA journée où le métro sera « stoppé pour une durée indéfinie », vous devrez mettre le nez dehors et peut-être même marcher une heure pour terminer le trajet. Ça m'est arrivé souvent quand je vivais à Montréal. L'été, pensez à un chapeau.
- Pensez à vos déclencheurs d'effondrement autistique. Par exemple, si vous ne supportez pas d'être mouillé et qu'il est probable qu'il pleuve, apportez un parapluie ou un manteau imperméable (il en existe des très légers). Si vous ne supportez pas de toucher certaines textures, des gants peuvent être très utiles. Soyez créatifs! L'observation, l'ouverture d'esprit et la créativité sont vraiment les clés de la réussite lorsqu'on intervient avec des autistes.

## 4.5. Stress et anxiété, peurs

Les autistes sont nombreux à vivre beaucoup d'anxiété au quotidien. J'oserais même dire que c'est le cas de la majorité d'entre eux. Les seuls adultes autistes que je connais qui peuvent affirmer en toute vérité qu'ils ne sont pas très anxieux au quotidien sont ceux qui respectent complètement et tout le temps leurs limites. Ils vivent dans une bulle, ne sortent pas de leur maison, bref ils ne vivent pas d'anxiété parce qu'ils éliminent ou même préviennent systématiquement toutes les sources d'anxiété potentielles. Bref, si vous intervenez auprès d'adultes autistes, la gestion de l'anxiété doit obligatoirement être au programme (au plan d'intervention). Les employeurs devraient aussi accorder un soin particulier à la gestion du stress chez leur employé autiste. Ils devraient questionner l'autiste régulièrement sur les stresseurs qu'il rencontre au travail et trouver des manières de les diminuer si possible, ou sinon de trouver des façons pour l'employé d'évacuer le

surplus de stress.  Les employeurs devraient aussi s'assurer que leur employé autiste ne craint pas de mentionner à son superviseur les sources de stress exagérées ou inutiles afin que le superviseur puisse trouver des solutions.  Ce n'est pas par bonté que l'employeur devrait faire cela.  Un autiste trop anxieux devient totalement improductif.

Voici ce qu'un adulte autiste de 30 ans avait à dire par rapport à cette affirmation de ma part : « Il y a un lien fort entre l'anxiété et l'autisme ».

« Alors oui, cette phrase est vraie. Il y a, je pense, un lien entre les sentiments comme l'anxiété (enfin si on considère l'anxiété comme une émotion ou un sentiment) et l'autisme même si beaucoup de gens pensent qu'un Autiste n'a pas de sentiments. Un Autiste reçoit et perçoit les sentiments et les émotions, c'est juste qu'il les reçoit et interprète différemment d'une personne non Autiste. Ce qui peut provoquer des problèmes de sommeil. »

Il est intéressant qu'il mentionne les problèmes de sommeil, une autre chose qui semble particulièrement fréquente chez les autistes.  Mais si l'on revient au lien entre l'anxiété et l'autisme.  Le psychiatre qui a fait mon diagnostic de TSA a décidé de maintenir aussi mon ancien diagnostic de TAG (trouble d'anxiété généralisée).  Je suis loin d'être la seule adulte autiste à combiner ces deux diagnostics, c'est une combinaison fréquente.  Pourquoi?  Est-ce que le fait d'être autiste porte nécessairement la personne à développer une propension à l'anxiété?  La réponse à cette question est évidente, mais pas aussi simple que certains médecins et intervenants le souhaiteraient.  C'est ce que vous allez découvrir dans les prochaines sections.

Paul Johnson, un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a dit[58] (traduction libre) :

« On ne peut pas réellement séparer l'anxiété du fait de vivre avec l'autisme. »

Temple Grandin aussi parle de l'anxiété et des attaques de panique sévères qu'elle a vécu dès la puberté.  C'est pour soulager son anxiété qu'elle a construit sa fameuse « squeeze

58 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 16:10

machine » (machine à compression), dont elle parle au chapitre 3 de son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[59].

En faisant une recherche pour un devoir d'un cours d'éducation spécialisée, j'avais déniché un outil pour la gestion de l'anxiété que je trouve particulièrement intéressant pour les autistes. Il s'agit d'un petit questionnaire à remplir :

Quelle est ma source de stress?

_______________________________________________

Quel est le niveau de danger actuel? ______________________

Est-ce que je suis trop stressé par rapport au niveau de danger, juste assez stressé ou pas assez stressé? ______________________

Qu'est-ce qui fait que je n'arrive pas à cesser d'être stressé?

_______________________________________________

La prochaine fois que je vis cette situation, je vais :

penser : ______________________

dire : ______________________

agir : ______________________

**Une difficulté d'être autiste, c'est que notre zone de confort est pratiquement inexistante.** Cela est dû à un ensemble de facteurs : hypersensibilités sensorielles (et autres anomalies sensorielles), difficultés d'interprétation du langage (qui causent beaucoup de friction dans les relations), difficulté à comprendre les interactions sociales et déficits des fonctions exécutives. Le fait que notre zone de confort est très restreinte fait en sorte que nous sommes souvent dans la zone qui est considérée par les personnes neurotypiques comme la zone de situation d'urgence.

- C'est une zone dans laquelle on se sent très anxieux car on y navigue dans l'imprévu, l'inconnu, le dangereux, le douloureux (physiquement ou émotivement), bref : le chaos. Dans cette zone, on se sent impuissant, incapable, inapte, ignorant.
- C'est aussi une zone où il est plus facile de développer des traumatismes.

59 ISBN : 978-0-307-27565-3

- Quand on passe trop de temps dans cette zone, il se produit des changements chimiques et physiques durables dans le cerveau.  Les changements structurels et fonctionnels qui se produisent ont des impacts sur la santé mentale (anxiété et humeur) et sur les capacités d’apprentissage.  On trouve sur Internet de nombreuses études scientifiques sur le sujet, tant chez la population en général que spécifiques aux autistes, de même que des textes de vulgarisation.  En gros, ces changements sont  : niveaux élevés de cortisol (hormone de stress), l’hippocampe décroît (régulation de la mémoire et des émotions), un excès de myéline (trop de connectivité, ce qui diminue l’efficience des communications dans le cerveau) et l’amygdale (structure du cerveau qui gère les réponses de «  fuite ou attaque  »).

**Trois choses nous aident réellement pendant un moment d’anxiété**

**Des explications  :** Répondez aux question de l’autiste, même si elles vous semblent simplistes ou «  avoir des réponses évidentes  ».  Même si vous devez répondre plusieurs fois à la même question.  Mais aussi, posez-lui des questions pour vérifier s’il comprend bien la situation, s’il perçoit correctement l’environnement (matériel et humain), etc.  Illustrez vos propos par des images, des photographies, des gestes, des diagrammes, etc.

**Du soutien concret  :** Agissez, aidez la personne de manière très concrète, ne vous contentez pas d’explications.  Toute personne très anxieuse est comme paralysée et elle a besoin d’un coup de pouce pour briser l’inertie causée par l’anxiété.  Elle peut aussi être trop débordée, trop envahie par l’anxiété pour arriver à planifier, organiser et exécuter des tâches qu’elle arriverait normalement à exécuter.

**Rassurez la personne  :** Une personne autiste peut avoir de la difficulté à percevoir qu’un stresseur n’est plus présent, qu’un problème a été réglé.  Dites à la personne ce qui a été fait pour régler le problème et empêcher qu’il se reproduise.  Dites-lui aussi qu’elle n’a plus besoin d’y penser.  Un autiste va continuer à tourner un problème dans sa tête tant qu’il n’a pas

l’impression qu’il est réglé, même si dans les faits il est réglé et que tout le monde autour a tout naturellement perçu qu’il est réglé.

### 4.5.1. Vaincre les peurs irrationnelles

Pour commencer, il faut déterminer si la peur est vraiment irrationnelle. Elle peut sembler irrationnelle à un observateur neurotypique, tout en étant en fait très rationnelle en fonction de l’histoire de vie et des caractéristiques neurologiques et physiques de la personne.

Par exemple, pour une personne qui a une hypersensibilité sensorielle auditive ou des anomalies de la vision, avoir peur d’utiliser un banc de scie n’est pas une peur irrationnelle. Si en plus la personne a des difficultés avec la praxie, la peur est tout a fait rationnelle! Les anomalies sensorielles est la dyspraxie (plus ou moins sévère) sont fréquents chez les autistes.

Bien des adultes autistes cumulent de nombreux traumatismes, qui peuvent être inconnus des intervenants actuels de l’autiste. L’autiste peut être incapable d’expliquer à son intervenant qu’il n’arrive pas à exécuter la tâche demandée à cause d’un traumatisme. Les autistes sont nombreux à avoir des difficultés de langage. Même ceux qu’on dit « verbaux » peuvent faillir à exprimer des choses plus complexes.

Beaucoup d’autistes font aussi de l’alexithymie, c’est-à-dire qu’ils n’arrivent pas à démêler et à nommer leurs émotions et sentiments. Cela diminue encore leur capacité à expliquer pourquoi ils n’exécutent pas telle tâche. Ils peuvent être incapables de nommer qu’ils ont peur et leur refus sera perçu comme de la « rigidité autistique » ou de la paresse, etc.

Une fois qu’on a déterminé qu’il s’agit bien d’une peur irrationnelle, que faire? La même chose qu’on ferait avec une personne neurotypique : utiliser l’une des techniques de psychothérapies qui ont démontré leur efficacité dans le traitement des phobies et autres peurs irrationnelles. Les approches qui ont le plus de chance de fonctionner avec un adulte autiste sont celles qui sont très rationnelles, intellectuelles (versus émotionnelles) et dont on peut démontrer à l’autiste que leur efficacité a été prouvée (études). Pourquoi ont-elles plus de chance de fonctionner à mon avis? Parce que l’autiste est un être de

logique et un intellectuel, ces approches lui sembleront moins étranges, donc plus dignes de confiance. Ensuite, comme elles utilisent des processus intellectuels, l'autiste se sentira « dans son élément ». Si on utilise une approche basée sur les émotions, l'autiste risque de ne pas du tout être capable de participer s'il fait de l'alexithymie. Il faudra peut-être adapter le matériel ou en créer du nouveau, plus imagé (photos, dessins) ou illustré (graphiques, schémas, arbres décisionnels, etc.).

Le thérapeute devra être flexible, ouvert et créatif. Il devra être capable de s'adapter aux méthodes de communication (verbale, écrite, pictogrammes, langue des signes, gestes, etc.) utilisées par l'autiste. Il devra s'exprimer franchement, directement, clairement, sans utiliser de double-sens, sous-entendus et autres formes de langage obscur. Il devra probablement s'adapter au rythme de communication de l'autiste, qui est beaucoup plus lent que la moyenne neurotypique. Il devra accepter de longues pauses et des bris de communication comme faisant partie de la manière normale de communiquer de son client. Et bien plus encore.

D'après mon expérience avec moi-même et les autistes que je côtoie, l'approche qui fonctionne le mieux est **l'exposition progressive** (désensibilisation systématique) en étant accompagné d'une personne rassurante, avec qui on a établit un lien de confiance au préalable, qui est capable de rester calme même si on semble au bord de l'effondrement autistique, dotée d'un bon sens de l'humour et capable d'accepter la critique. À noter que l'exposition par l'imagination, souvent utilisée avant l'exposition dans le réel pour débuter la désensibilisation, peut ne pas fonctionner avec les autistes. N'oubliez pas que les autistes sont piètres en généralisation. Une situation vécue dans l'imaginaire **≠** une situation vécue dans le réel.

L'accompagnateur gagne a aussi utiliser des techniques de thérapie cognitive, comme l'analyse et le remplacement des pensées automatiques par des pensées rationnelles. Ou encore, expliquer à l'autiste ce que sont les distorsions cognitives (voir p.961) et explorer avec lui si certaines correspondent à sa réaction face à la situation actuelle. D'après mes observations, la pensée tout ou rien, le filtre mental, l'exagération (aussi appelée dramatisation), la disqualification du positif et les erreurs de prévision, sont des distorsions fréquentes chez les autistes.

### 4.5.2. Les sources d'anxiété de l'autiste sont différentes

Dans cette section, je vais donner plusieurs exemples de sources d’anxiété que les adultes autistes décrivent abondamment dans leurs blogues, livres et conférences. Cela ne veut pas dire que chacune de ces sources d’anxiété est une importante source d’anxiété pour tel individu autiste. Comme toujours, vérifiez en posant la question directement à la personne concernée.

Les neurotypiques pourront constater que les sources d’anxiété des autistes sont différentes des sources d’anxiété des neurotypiques. L’exemple classique est la situation sociale, par exemple un événement de type 5@7. À l’approche de l’événement, le neurotypique sera anxieux de son apparence, de ce que les autres vont penser de lui, de ne pas avoir l’air assez intéressant ou à la mode et je ne sais quoi d’autre. L’autiste lui sera anxieux de ne pas se perdre en chemin pour s’y rendre, de réussir à tolérer les stimuli sensoriels plus de quelques minutes avant de devoir quitter ou vivre un effondrement en public, de réussir à se joindre à une conversation, de réussir à comprendre ce que les gens vont lui dire, de réussir à répondre quelque chose d’intelligible si quelqu’un lui pose une question, de réussir à trouver les toilettes s’il doit aller faire pipi, d’avoir pensé à apporter un billet d’autobus pour rentrer à la maison.

Un autre exemple classique est celui du conférencier ou de l’enseignant. Un conférencier neurotypique sera anxieux de ce que les gens dans le public vont penser de lui. Un conférencier autiste sera anxieux d’arriver à donner sa conférence aussi bien qu’il s’est donné pour objectif de le faire. Autrement dit, l’anxiété du conférencier neurotypique sera d’origine extrinsèque (« regard » et jugement de l’autre) et l’anxiété du conférencier autiste sera d’origine intrinsèque (son propre regard et jugement sur l’exécution de sa prestation). À remarquer qu’il y a sans doute un parallèle à faire entre les sources d’anxiété de l’autiste et ses sources de motivation, car les deux sont souvent d’origine intrinsèque. Même dans le cas de l’anxiété causée par des stimuli sensoriels trop intenses, la source est quand même intrinsèque, puisqu’elle est due non pas au stimulus sensoriel en tant que tel, mais à l’hypersensibilité de l’autiste à ce stimulus.

#### 4.5.2.1 L’expectative de surstimulation sensorielle

C’est particulièrement problématique pour les adultes, qui ont suffisamment d’expérience de vie pour savoir qu’aller au centre d’achat[60] ou au supermarché sera

60 Centre commercial

probablement une cause de surstimulation sensorielle. Ou encore, qu'une journée à la plage sera source de surstimulation sensorielle, mais que nous voudrions vraiment faire plaisir à notre petit neveu que nous gardons pour donner un répit à sa mère. Souvent, c'est perçu par notre entourage comme de l'anxiété non justifiée. Mais c'est en fait très justifié. Un adulte (autiste) qui se retrouve en effondrement autistique par suite de surcharge sensorielle au supermarché ou à la plage risque de se retrouver face à de gros problèmes avec la police! Chacune des sorties au supermarché est une gageure pour bien des adultes autistes. Suis-je assez en forme pour tolérer la surcharge que j'y subirai? Est-ce que les courses pourraient attendre à demain ou à la semaine prochaine? Est-ce que mes parents me pardonneront un jour si je n'assiste pas à leur party de 40ème anniversaire de mariage? Si j'y vais et me retrouve en effondrement autistique, me banniront-t'ils à jamais de leur vie? Est-ce que toute la famille élargie, qui y assistera, me bannira aussi? C'est ce dont on a menacé l'autiste la dernière fois qu'il a fait un effondrement lors d'un party de famille. Mais, on lui dira que son anxiété est injustifiée.

#### 4.5.2.2 L'absence de réponse, l'impossibilité de comprendre

Alis Rowe a dit (traduction libre) :

> « Je me sens en sécurité seulement dans un monde ordonné et rationnel – quand ce n'est pas le cas, je suis anxieuse et perturbée. Il est difficile pour moi de comprendre – et d'avoir de la patience pour – les gens qui sont incapables de me donner des explications adéquates. »

En effet, ne pas obtenir d'explications adéquates lorsqu'on en demande est une grande source d'anxiété pour les autistes. Nous avons besoin de comprendre « pourquoi », « comment » et tout le reste. C'est aussi vrai en ce qui concerne les instructions et les attentes (par exemple au travail, à l'école), qui doivent être claires et comprises, sinon la personne pourra être paralysée par l'absence de compréhension au point de ne pouvoir commencer à exécuter la tâche demandée. L'autiste ne peut pas improviser à partir d'instructions approximatives ou vagues. Il a besoin d'instructions précises, ou à tout le moins d'un objectif, d'attentes très précises. Sur le marché du travail, j'ai appris à fonctionner sans explications précises sur « comment faire le travail », pourvu que mon superviseur me décrive précisément ses attentes (objectifs, délais, ressources, budget, etc.) et qu'il me donne toute la latitude pour effectuer le travail comme je préfère. Dans

ce genre de situations, Internet est souvent mon meilleur ami et je fouillerai pour trouver comment faire telle ou telle chose. Par exemple, quand j'ai commencé à faire la traite des vaches, je n'avais eu que des instructions très sommaires… et aucune information sur les vaches laitières, leurs comportements, ou la sécurité sur la ferme. J'ai fouillé sur Internet et j'ai trouvé plein de vidéos et de textes sur le sujet, ce qui m'a rassurée. Ça m'a aussi permis de devenir très rapidement compétente à soigner les vaches et à obtenir d'elles ce que je voulais sans devoir leur taper dessus. Mais je m'égare encore une fois.

Jim Sinclair a écrit sur le même sujet (http://www.dsq-sds.org/article/view/1075/1248) (traduction libre) :

---

> « La plupart des personnes autistes capable de formuler des questions vivent fréquemment ce scénario : Nous demandons de l'information dont nous avons besoin pour nous préparer pour une nouvelle expérience. Au lieu de répondre à nos questions, les personnes neurotypiques nous disent que nous n'avons pas besoin de poser ces questions du tout que nous avons juste à relaxer et à arrêter d'être aussi anxieux. Le fait est qu'être capable de poser des questions, d'avoir des réponses claires à nos questions et ainsi de savoir à quoi nous attendre est souvent justement ce dont les personnes autistes ont besoin pour ***pouvoir*** relaxer et ne pas être anxieuses. Chez une personne autiste, poser beaucoup de questions à propos des détails d'une situation n'est habituellement ***pas*** un « comportement inadapté » qui augmente l'anxiété. C'est habituellement la stratégie adaptative qu'elle utilise pour diminuer son anxiété ou pour éviter de se retrouver dans des situations qui vont générer de l'anxiété. C'est très important pour nous d'avoir des explications complètes, détaillés et suffisamment d'opportunités de poser nos questions. »

---

Josef Schovanec raconte dans son livre *Je suis à l'est*[61]*,* aux pages 67-69, des événements qu'il a vécu pendant qu'il étudiait à Sciences Po Paris. Je vous résume, mais la lecture de l'histoire complète vaut la peine si vous trouvez son livre. Les étudiants se rendaient régulièrement à un bar nommé « Chez Basile ». M. Schovanec n'avait aucune idée d'où ils allaient quand les jeunes disaient des phrases comme « on se voit tantôt », alors que pour tous les autres, c'était évident. Un jour, un étudiant l'a invité à y aller. Il n'a pas répondu et l'autre a insisté et a fini par lui offrir de payer son verre, pensant que c'était

61 ISBN : 978-2-266-24103-8

faute d'argent qu'il n'acceptait pas l'invitation. M. Schovanec s'est sauvé sans répondre. Gageons que les autres étudiants l'ont considéré comme un sauvage ou un snob.
M. Schovanec explique qu'il n'arrivait pas à accepter l'invitation parce qu'il n'avait aucune idée d'à quoi s'attendre. Il explique que pour lui, être invité à aller chez Basile, c'était comme être (sérieusement) invité à aller en visite chez des martiens. Il ne connaissait rien à propos d'aller manger au restaurant ou boire dans un bar. Et cela le stressait bien sur, comme vous seriez stressé à l'idée d'aller chez des martiens, parce que vous n'auriez aucune idée d'à quoi vous attendre et de comment vous comporter pour éviter les ennuis. Les personnes autistes vivent régulièrement ce genre de situation, parce qu'elles n'ont pas fait ces expériences qui pour vous sont de simples routines. Pour elles, bien des endroits et bien des situations sont tout aussi inconnues qu'une visite chez les martiens et par conséquent effrayantes. De plus, M. Schovanec avait eu peur que l'autre étudiant l'invite dans le but d'ensuite abuser de lui d'une manière ou d'une autre. Il écrit : « Pourquoi m'inviter soudain, quand ils n'avaient pas montré beaucoup de signes de gentillesse pendant l'année? Se défouleront-ils sur moi maintenant, monteront-ils un sale coup? Qu'est-ce qu'ils veulent? » En effet, les autistes ont habituellement vécu bien de la violence pendant leur enfance et adolescence, alors à l'âge adulte ils sont devenus craintifs, méfiants et présument plus facilement que les autres ont des intentions néfastes que positives à leur égard. Ce n'est pas de la paranoïa, c'est le résultat de ce que j'oserais nommer un conditionnement dans la plus pure tradition béhavioriste.

#### 4.5.2.3 La socialisation

Tina Jones a dit (traduction libre) :

> « Récemment, quelqu'un m'a dit le cliché « Sort et amuses-toi! », comme si les deux étaient synonymes. Je sors pour aller faire l'épicerie ou une autre corvée et je suis alors impatiente de retourner à la maison pour m'amuser! Si je dois sortir trop longtemps ou trop souvent, ça draine mon énergie et je deviens dépressive. »

Je n'ai rien à ajouter.

Josef Schovanec écrit dans son livre *Je suis à l'est*[62], page 125 :

62 ISBN : 978-2-266-24103-8

> « Parfois, lorsque je dois prendre le train, on me propose que quelqu'un vienne avec moi.  Sous-entendu  : pour que le voyage soit plus agréable.  Mais les gens se rendent rarement compte que, pour moi, il s'agit d'une obligation supplémentaire  : pendant la durée du voyage, je serai tenu d'être «  en représentation  », ce qui est une source de stress ou de fatigue en plus. »

Par «  en représentation  », M. Schovanec fait référence au fait que pour une personne autiste la socialisation n'est pas automatique, elle doit penser à chaque mot, chaque geste, chaque expression faciale, à sa posture, à son ton et débit de voix etc.  En plus d'interpréter tout cela chez son interlocuteur.  Tout cela n'est jamais automatique pour nous et exige énormément d'énergie.  Et c'est très stressant car nous redoutons sans cesse notre prochaine erreur d'interprétation ou de comportement…  et les reproches ou le drame qui suivra.

#### 4.5.2.4 Les « événements joyeux »

Par cela, les neurotypiques entendent habituellement  : les vacances, les voyages, la visite d'un membre de la famille qui réside loin, etc.

Une citation de Linda Jones résume très bien comment l'autiste vit ces «  événements joyeux  ».  Je vais inclure la version originale en anglais et tenter une traduction.  Cette cette citation est particulièrement difficile à traduire, car elle contient un jeu de mot (bien oui, les autistes peuvent jouer avec les mots) (traduction libre)  :

> « Whereas other people seem to be looking FORWARD to "the event" - they don't seem to realize that we're looking PAST the event, trying to assure ourselves that it will be over soon and the routine-day after will be a relief.
>
> Les autres personnes attendent impatiemment «  l'événement  ».  Elles ne réalisent pas que nous attendons impatiemment que l'événement soit passé, tout en tentant de nous rassurer qu'il sera bientôt passé et que la routine-journée qui suivra sera un soulagement. »

### 4.5.2.5 Les retards

Les retards sont une source d'anxiété importante. J'avais une intervenante qui arrivait toujours en retard. Chaque fois. Comme elle m'accompagnait chez le médecin et que la secrétaire du médecin m'avait dit que si on n'arrive pas 10 minutes avant le début du rendez-vous le médecin ne nous recevra pas, j'étais chaque fois très anxieuse. Bien des autistes auraient mis fin à la relation avec cette intervenante, accablés par l'anxiété de ses retards. J'ai persévéré avec elle parce que j'ai développé un minimum de tolérance aux retards quand j'étais enfant. Mon père était informaticien et travailleur autonome. Il devait régulièrement « aller sur des urgences » dont la durée était indéterminée. Combien de fois l'ais-je attendu quelque part une demi-heure ou quatre heures… Il n'y avait pas de téléphones cellulaire à cette époque. Alors peu importe où j'étais, je n'avais d'autre choix que d'attendre qu'il vienne me chercher. C'était réellement très anxiogène et épuisant. Mais aujourd'hui j'ai probablement une plus grande capacité de tolérance aux retards grâce à cette forme de thérapie à saveur béhavioriste.

Si vous savez que vous risquez de ne pas arriver exactement à 9h00 au rendez-vous de la semaine prochaine, dites quelque chose comme : « j'arriverai chez toi entre 9h00 et 9h15 la semaine prochaine ». Si vous êtes à l'aise d'expliquer pourquoi vous risquez d'être en retard, expliquez-le. Beaucoup d'autistes ont très peu d'expérience de vie, ayant été surprotégés et isolés. Ils ne peuvent pas s'imaginer tous les aléas de la « vie normale ». Par exemple, si vous pensez que vous risquer d'être en retard car il y a un chantier de construction sur votre chemin, dites-le. L'autiste qui a vécu isolé a peu de sources d'information au sujet de la « vie normale », les petits-bouts-d'un-peu que vous lui confierez de votre vie lui permettront de mieux comprendre le monde autour d'eux.

### 4.5.2.6 Les changements et imprévus

Naoki Higashida résume bien à la page 58 de son livre *Fall down 7 times get up 8*[63] (traduction libre) :

63 ISBN : 978-1-444-79910-1

« […] Ce n'est pas le changement de plan en tant que tel qui m'avait dérangé mais plutôt le fait que j'étais très inquiet de comment je réagirais à la nouvelle situation. Je ne peux m'empêcher de m'inquiéter de vexer les autres personnes ou d'être poussé au-delà de mes limites et que cela cause un effondrement autistique en bonne et due forme. »

#### 4.5.2.7 Les choix

Faire un choix est très difficile pour un grand nombre d'entre nous. Je suis très embêtée de vous expliquer pourquoi c'est difficile. Je ne comprends pas encore pourquoi il en est ainsi. Dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[64], aux pages 111-113, Naoki Higashida raconte une anecdote. Sa mère lui demande de choisir un autocollant pour le féliciter d'avoir réussi quelque chose. Il ne sait sincèrement pas lequel choisir. Sa mère lui dit de prendre celui qu'il préfère. Il ne sait toujours pas lequel choisir et prend le premier sur lequel son regard s'arrête, sans aucune raison particulière. Il s'agit d'un panda. Il n'aime pas particulièrement cet autocollant, il ne l'a pas véritablement choisi. Depuis, lorsqu'on lui offre de choisir un autocollant « pour le récompenser », il sélectionne souvent un panda, pour éviter le stress d'avoir à choisir et parce qu'il a déjà fait ce geste. Il écrit qu'avoir à choisir un autocollant n'est finalement pas une récompense pour lui.

#### 4.5.2.8 Les erreurs

On reproche souvent aux autistes d'avoir trop peur de faire des erreurs, de se tromper. C'est vrai que nous avons souvent peur de faire des erreurs. Mais certaines des raisons pour lesquelles nous avons peur sont souvent ignorées des neurotypiques. Il y a bien sûr toute la gamme des raisons qui sont partagées par les neurotypiques, par exemple avoir l'air ridicule ou incompétent. Par contre, certaines raisons de craindre les erreurs sont spécifiques aux personnes ayant des déficits sociaux, langagiers et cognitifs :

- La surprotection parentale : quand on vous a répété pendant toute votre enfance et adolescence que vous ne serez pas capable, que ce sera trop long, que vous ne le ferez pas « comme il faut », vous intégrez la pensée que vous ne devriez même pas essayer, car vous allez nécessairement vous tromper, tout faire rater.

64 ISBN : 978-1-444-79910-1

- Le camouflage : les autistes-caméléons, ceux qui ont adopté la stratégie de camoufler leurs déficits pour « passer » en société, ont très peur de se tromper, car alors leurs déficits seront exposés au plein jour. Tous les efforts mis à créer ce personnage et à le maintenir en place pendant des années seront vains. C'est particulièrement flagrant chez les jeunes adultes autistes qui entrent sur le marché du travail « incognito », sans divulguer leur diagnostic (par crainte – justifiée – de réduire leurs opportunités d'emploi).

Il y a un mème qui circule sur Internet, j'ignore la source (traduction libre) :

---

« Personne normale : oups j'ai dit quelque chose de mal… peu importe.

Moi : oups j'ai dit quelque chose de mal… j'y pense encore 3 ans plus tard. 

---

Beaucoup d'adultes autistes décrivent vivre de l'anxiété par rapport à la souffrance qu'a provoqué une erreur qu'ils ont commis dans la même situation dans le passé. Par exemple, si l'autiste a commis une erreur qui a causé de la souffrance à son colocataire, peut-être qu'il sera très anxieux à l'idée d'avoir à nouveau un colocataire.

#### 4.5.2.9 L'incompétence

Laissez-moi vous donner un exemple concret d'une source d'anxiété que personne n'imagine que je vis. Ce qui me stresse le plus au travail, mais aussi dans toute situation où je dois me plier à des décisions prises par une personne en autorité, c'est quand cette personne en autorité manque de connaissances, n'a pas l'expertise nécessaire, ou pire, a moins d'expérience et de connaissances que moi. Ces personnes tendent à prendre de mauvaises décisions, qui tendent à avoir des effets désastreux sur ma vie (ainsi que celle de mes collègues et clients) et cela augmente encore plus mon anxiété à leur égard. Je ne vais pas donner un exemple lié à mon travail, car ce serait trop difficile de préserver l'anonymat de ces dirigeants. Mais je vais donner un exemple de ma vie personnelle et vous pourrez extrapoler.

Lorsque j'étais enfant, nous vivions dans la maison de mes arrière-grands-parents. C'était une très vieille maison, avec une énorme cheminée en pierre en plein centre de la maison. La maison était chauffée via deux poêles à bois. Ma mère plaçait toujours les savons (débarrassés de leur emballage) sur la tablette de la cheminée, derrière le poêle à bois. Cela m'intriguait (tout m'intriguait, j'étais un puits sans fond de questions) et je lui

ai demandé pourquoi elle faisait cela, plutôt que de les ranger dans une armoire où la poussière ne se serait pas accumulée dessus. Ma mère n'ayant pas de connaissances techniques, c'est une artiste de la plus pure espèce, me répond que sa grand-mère plaçait les savons aussi sur la cheminée et qu'elle poursuivait la tradition. Je voulus bien sûr savoir pourquoi sa grand-mère les mettait là. Ma mère me répondit que sa grand-mère devait les mettre là pour les faire sécher, car quand on achète le savon au magasin il est très humide et « fond » rapidement à l'usage. En le laissant d'abord sécher, il dure plus longtemps et on épargne de l'argent. Cela peut sembler une explication plausible, pourtant le ton de voix de ma mère et l'emploi du mot « devait » (choix du mot + emploi du conditionnel) me laissait supposer qu'elle ne savait pas la réponse et avait inventé n'importe quoi pour que je cesse de l'importuner avec mes questions (et avec l'expérience que j'ai maintenant, je dirais que c'était probablement aussi pour ne pas avoir l'air ignorante).

Quelques temps plus tard, je remarquai un énorme chaudron dans la cave et demandai à mon père à quoi il avait servi. Il m'expliqua que mon arrière-grand-mère s'en servait pour fabriquer le savon. Je n'avais aucune idée qu'on pouvait fabriquer soi-même son savon. J'ai alors voulu savoir comment on fait. Aucun adulte de mon entourage ne semblait savoir, alors je consultai mon meilleur ami : la bibliothèque (Internet n'existait pas à cette époque). J'y appris comment on fait le savon et… qu'il faut laisser sécher le savon artisanal avant de l'utiliser, car il est hautement caustique (en termes non savants : on se brûlerait la peau à l'utiliser). Je tentai de parler de cela à ma mère, qui bien sûr ne voulu pas avoir de conversation sur le sujet. Je n'avais pas encore assez d'expérience de vie pour comprendre que cela blessait son ego qu'un enfant en sache davantage qu'elle sur la chimie domestique. Je ne comprenais sincèrement pas qu'elle ne soit pas intéressée à apprendre une information aussi intéressante. C'était la première fois que je constatais un « aussi sévère » manque de connaissances de ma mère. Imaginez le danger potentiel si une circonstance fortuite l'avait obligée à fabriquer son savon : elle n'aurait même pas su qu'il faut attendre pour l'utiliser et aurait pu se provoquer des brûlures chimiques, ou pire, en infliger à ses enfants.

À partir de ce malheureux incident, je me mis à douter sérieusement de cette phrase qu'on me répétait partout (à l'école, à l'église, dans le voisinage) : « Les adultes ont toujours raison, ils en savent bien plus que les enfants, ils ont l'expérience de vie qui te manque et pour tout cela tu dois toujours les écouter. » Je me mis à remettre en question toute autorité qui s'avérait incompétente, ce qui me causa, vous l'imaginez

sûrement, tout un tas de problèmes à l'école et sur le marché du travail. Combien de fois mon père et d'autres adultes ont répété que « j'ai un problème avec l'autorité ». J'ai un problème avec l'autorité incompétente. Je n'ai aucun problème avec l'autorité compétente. Mon problème par contre, c'est que je me retrouve souvent dans des situations où l'autorité est moins compétente que moi.

Donc, je ne me rebellais pas contre l'autorité parce que « j'aurais voulu être au haut de la pyramide et imposer mes idées » (comme tout le monde se l'imaginait). Je me rebellais contre l'autorité parce que j'étais sincèrement anxieuse, inquiète ou carrément paniquée de devoir subir les conséquences de mauvaises décisions prises par une autorité incompétente. J'ai quitté plusieurs emplois à cause d'un niveau d'anxiété impossible à supporter. Anxiété causée par un gestionnaire, un supérieur hiérarchique, ayant un gros manque d'expertise (connaissances et expérience, mais aussi capacité de prévoir, capacité d'analyse et capacité de résolution de problèmes) et qui n'y palliait pas en demandant l'aide de ses subordonnés ou d'autres experts. La preuve, c'est qu'un des patrons que j'ai le plus apprécié était incroyablement ignorant : il ne savait pas écrire, à peine lire, n'avait que très peu de connaissances techniques et en finances. Mais, il était très intelligent : il savait qu'il ne savait pas. Il n'hésitait pas à demander de l'aide, des conseils, des explications, des avis techniques ou autres et il prenait pas conséquent d'excellentes décisions.

Une autorité incompétente est encore aujourd'hui pour moi une importante source d'anxiété, même si j'ai appris à « me parler » et qu'à moins que je constate un danger immédiat et réellement grave, j'essaie de passer outre. J'ai aussi appris à manœuvrer en coulisses et je réussis assez souvent à donner (parfois de manière très détournée) l'information qui lui manque et à démontrer à la personne en autorité le danger imminent et à la faire changer ses décisions en vue d'éviter que le danger se concrétise. Mais je n'ai acquis cette capacité de subtilité et ces notions de politique que passé la mi-trentaine et je n'en suis encore qu'au stade de l'apprentissage en la matière. J'ai aussi appris à changer mon attitude et lorsque je sais qu'il y a un danger en lien avec une décision prise par la personne en autorité, mais que ce danger ne causera pas de conséquences trop graves, je me dis : « Voilà un beau laboratoire de psychologie, tu vas pouvoir observer comment les gens vont réagir quand il vont se trouver confrontés au danger qui leur est présentement invisible ».

#### 4.5.2.10 Les étapes de vie

Pour un autiste, les transitions en général sont difficiles (voir la section *Les transitions* à la page 169). Les grandes transitions de la vie sont encore plus anxiogènes. Par exemple le passage de l'adolescence à la vie adulte, des études au marché du travail, de vivre avec ses parents vers la vie en appartement, de vivre seul à vivre avec un conjoint, d'être un conjoint à être un papa ou une maman, d'être l'enfant de son parent à être le proche aidant de son parent, etc.

Il est possible de diminuer l'anxiété qui sera générée par ces grandes transitions lorsqu'elles sont prévisibles. L'autiste a besoin d'informations, de réponses à ses questions, de ressources (intervenants, mentor, pair aidant, voisin, etc.) et surtout : d'un plan. Il doit aussi être conscient que son plan pourra ne pas fonctionner, qu'il faut prévoir des possibilités B, C et D. Que même ces alternatives peuvent ne pas fonctionner. Qu'il faudra peut-être improviser, mais que telle ressource sera là pour l'aider à improviser. La nécessité d'improviser est une source d'anxiété majeure pour bien des autistes, elle peut même les paralyser d'agir.

#### 4.5.2.11 Les traumatismes

Souvent, quand un autiste est très anxieux sans que son entourage puisse identifier une cause apparente, c'est lié à un traumatisme. Il peut s'agir d'un traumatisme causé par une situation de violence (verbale, physique, sexuelle, économique, psychologique, etc.), par un accident ou une catastrophe naturelle. Mais aussi, d'un traumatisme causé par une surcharge sensorielle particulièrement sévère qui a eu des conséquences graves ou durables, une intervention « robuste » des policiers ou du personnel médical et plusieurs autres causes encore… Bien des adultes autistes cumulent un grand nombre de traumatismes.

L'association francophone de femmes autistes (AFFA) a publié un texte intitulé *Au croisement de l'autisme et des traumatismes*, que je vous encourage à lire (https://femmesautistesfrancophones.com/2018/11/05/au-croisement-de-lautisme-et-des-traumatismes/)

#### 4.5.2.12 Les causes de nos émotions

La colère, la tristesse, la joie et autres émotions et sentiments sont aussi déclenchées par des facteurs différents chez les autistes que chez les neurotypiques. C'est pourquoi il

nous est difficile de comprendre vos réactions et il vous est tout autant difficile de comprendre les nôtres.  S'il y a une chose dont les autistes se plaignent, c'est bien de ne pas être compris!

### 4.5.3. Anxiété, sentiment d'échec, estime de soi et dépression

Les autistes sont forcés de jouer chaque jour à un jeu auquel ils savent à l'avance qu'ils n'ont aucune chance de gagner : le jeu de la vie en société. Les nombreux échecs que nous vivons, les incapacités réelles que nous avons, tout cela fait en sorte que nous constatons que nous « sommes moins », que nous « valons moins ».  Nous en sommes très conscient.  À la longue, les échecs répétés causent une baisse d'estime de soi, de l'anxiété et cela peut même causer une dépression.  Les adultes autistes sont nombreux à avoir perdu des emplois à répétition, sans trop avoir compris pourquoi.  Ou bien ils ont une maîtrise ou un doctorat, mais n'arrivent pas à obtenir un emploi, aucun emploi, à cause de leur incapacité à passer au travers du processus d'embauche.  Ils en viennent à se considérer sans aucune valeur.  Ou bien, à développer une énorme rancœur envers l'humanité parce qu'elle n'arrive à voir que ses difficultés.
L'anxiété d'essayer à nouveau quelque chose qu'on échoue sans arrêt et qui est pourtant réputé facile (« Pourquoi n'y arrives-tu pas, tout le monde y arrive, c'est si facile? ») peut suffire pour ne pas oser essayer encore.  Il y a un moment où un adulte en a assez de se faire dire depuis l'âge de 10 ans qu'il devrait arriver à faire telle chose facile.  Il ne peut juste plus entendre cette phrase, alors il ne veut plus essayer encore.  Il faudra qu'il ait d'abord une confiance absolue en vous (voir p. 344) avant qu'il accepte d'essayer avec vous, peu importe votre titre ou votre diplôme.  Et surtout, ne faites pas l'erreur de dire que c'est facile.  Pour lui, c'est réellement difficile.  Dites plutôt que vous savez que c'est difficile mais que vous allez faciliter un peu la chose en utilisant tel outil, telle technique, etc.  Expliquez et démontrez!

Alis Rowe a dit (traduction libre) :

> « Parce que nos esprits traitent une énorme quantité d’information à tout moment, nous nous sentons facilement submergés. Peu importe ce que nous faisons, il y a des moments où nous nous sentons tout simplement inadéquats. »

Je ne peux qu’abonder dans le même sens. Je me sens régulièrement complètement inadéquate, dépassée et inutile. À la longue, cela peut être dur sur l’estime de soi et cela peut aussi être une source d’anxiété. Nous avons tendance à être concentrés sur nos difficultés, nos faiblesses, nos déficits et nos échecs. Il est important, si vous intervenez auprès d’adultes autistes, de ramener le focus sur leurs forces et leurs capacités de temps en temps. Ne prévoyez pas que des activités ciblant leurs difficultés. Ou alors, si vous travaillez sur un déficit, trouvez un moyen d’intégrer aussi une force de la personne dans la même activité. Par exemple, pour un adulte autiste verbal âgé qui aurait développé une phobie sociale, mais qui a des connaissances phénoménales sur les dinosaures et aime les enfants : animer un atelier sur les dinosaures à la bibliothèque du quartier, à la garderie (pourquoi pas avec un groupe d’enfants autistes...), etc. Pour un jeune adulte autiste qui a de la difficulté à planifier et à organiser, mais qui adore les chevaux : faire un stage ou suivre une formation dans un centre équestre où il apprendra à préparer les chevaux pour diverses activités (donc, à planifier, organiser et suivre des étapes et des consignes). La personne autiste peut avoir de la difficulté à généraliser ses acquis, surtout si elle a vécu jusqu’à maintenant de manière très isolée et surprotégée. Vous pouvez l’aider à généraliser ses acquis en étant très explicite. Par exemple, après le stage au centre équestre, la personne arrive à organiser et animer toute seule un groupe de randonnée équestre. Mais elle n’arrive toujours pas à organiser et exécuter ses tâches ménagères à la maison. Disons qu’au centre équestre il y a une liste de règles de sécurité, une « checklist » avant le départ pour une randonnée, une procédure étape-par-étape pour sceller le cheval, un calendrier pour les réservations de groupes, etc. Tous ces outils peuvent être réutilisés pour la planification et l’exécution de tâches ménagères. Faites cela avec l’autiste, cela lui permettra d’apprendre comment il peut adapter des outils d’organisation qu’il connaît déjà à d’autres milieux ou situations. Quand il parviendra à faire cette généralisation, son estime de soi s’améliorera beaucoup et son entourage humain aussi aura une meilleure opinion de sa valeur.

J’ai un jour écrit ceci (je le pense encore) :

Quand on se réveille chaque matin en se disant «  ah non, je me réveille encore dans ce maudit cauchemar  », c'est très décourageant.  Quand chaque matin, avant même d'avoir commencé sa journée, on se réveille dans un corps qui baigne dans un environnement pour lequel il est totalement inadapté, que les stimuli sont incroyablement trop intenses, c'est très difficile de se mettre un sourire et de se mettre en action, d'accomplir des choses.  Et pourtant, on le fait.  Mais il vient des moments où on n'y arrive pas, on n'y arrive plus, on n'en a plus la force.  Parce que vivre dans un cauchemar jour après jour, c'est épuisant et déprimant, et ça génère de l'anxiété.  Les anomalies sensorielles créent un sentiment d'être inadéquat qui est peut-être encore plus pervers que celui créé par les échecs à accomplir des «  choses faciles  ».  Quand même ton corps n'est pas adéquat… qu'est-ce que tu vaux?  En plus, une personne autiste peut réellement être épuisée simplement par la bataille que constitue pour elle le fait de vivre une journée.  Certains jours, chaque jour si je suis dans une mauvaise période, j'ai un profond sentiment de ne pas appartenir à ce monde et j'ai une seule envie  : retrouver «  chez-moi  » et «  les miens  » (voir p. 737).  C'est une des raisons pour lesquelles il est très important que les adultes autistes développent des relations solides, des liens d'attachement, avec des personnes.  Sinon, qu'est-ce qui les retient ici?

Paul Collins a dit (traduction libre)  :

> « Les autistes sont les chevilles carrées ultimes.  Le problème lorsqu'on force une cheville carrée dans un trou rond, ce n'est pas l'épuisant martelage nécessaire.  Le problème, c'est que vous détruisez la cheville. »

Josef Schovanec écrit dans son livre *Je suis à l'est*[65]*,* page 141  :

> « Les personnes avec autisme, comme je l'ai déjà expliqué, ont souvent une très mauvaise image d'elles-mêmes parce que tout le monde leur a dit et répété combien elles étaient nulles et crétines. »

En effet, pendant toute mon enfance et mon adolescence, j'ai cru que j'avais une intelligence très en-dessous de la moyenne, parce que tout le monde me disait sans cesse que je ne comprenais rien, que mes idées étaient saugrenues, etc.  Ce n'est que sur le marché du travail que des gens ont commencé à me féliciter, à reconnaître mes

65 ISBN  : 978-2-266-24103-8

capacités, que mes « idées saugrenues » sont devenues des « solutions originales ». Mais j'ai longtemps continué à croire que j'étais pourvue de peu d'intelligence.

### 4.5.4. Anxiété et dépersonnalisation/déréalisation

Je soupçonne qu'il y a bien plus d'autistes qu'on l'imagine qui ont déjà vécu des épisodes de dépersonnalisation / déréalisation. Pourtant, j'ai trouvé très peu d'information sur ce sujet en lien avec l'autisme… jusqu'à ce que je rencontre via une annonce sur un réseau social une autre personne autiste dont j'ai recueilli le témoignage et qui a, comme moi, vécu de nombreux épisodes de dépersonnalisation / déréalisation pendant toute son enfance, son adolescence et le début de l'âge adulte. Vous pouvez lire le témoignage de cette personne dans l'annexe intitulée : *Comment mon autisme a été « sous le radar » tout ce temps?*, à partir de la page 897.

Le seul témoignage « public » que j'ai trouvé est une citation de Judy Endow, qui dit à peu près ceci :

> « Quand mon enseignant me demandait de le regarder dans les yeux, j'obéissais, mais cela avait un prix. Je me retrouvais à flotter hors de mon corps, tout près du plafond, en train de regarder la petite fille que j'étais. »

Le manuel MSD (www.msdmanuals.com) décrit la dépersonnalisation/déréalisation ainsi :

« Le trouble de dépersonnalisation/déréalisation est caractérisé par une sensation persistante ou récurrente de détachement de son propre corps ou de ses propres processus mentaux, en se sentant comme un observateur extérieur de sa propre vie (dépersonnalisation), et/ou par une sensation de détachement de son environnement (déréalisation).

Le trouble est généralement déclenché par un stress intense, en particulier dû à des actes de maltraitance affective ou de négligence pendant l'enfance ou d'autres stress importants (par exemple subir ou être témoin de maltraitance physique). Un sentiment de détachement par rapport à soi-même ou son environnement peut être éprouvé de façon périodique ou continue. Le médecin diagnostique le trouble en se fondant sur les symptômes, après avoir réalisé des tests visant à exclure d'autres causes possibles. La psychothérapie, en particulier le traitement cognitif comportemental, est souvent utile. »

J'ai peu à dire sur ce sujet, faute d'information. Si j'ai décidé d'inclure une section dans ce livre, c'est pour sensibiliser les intervenants et le personnel médical qu'il est possible qu'un adulte autiste vive des épisodes, parfois très longs, de dépersonnalisation / déréalisation. Cela est dû au niveau élevé d'anxiété que nous vivons au quotidien et aux nombreuses situations de violence et de négligence que nous endurons. Violence de l'entourage humain immédiat. Violence de la société à notre égard. Violence de l'environnement physique par rapport à nos hypersensibilités sensorielles. Négligence de nos besoins, parce qu'ils sont incompris, niés, impossibles à imaginer et à accepter.

### 4.5.5. Évaluer le risque suicidaire

Quand un autiste vous dit qu'il a des idées suicidaires, ne prenez jamais cela à la légère, peu importe si la personne « ne vous semble pas si en détresse que ça ». Les autistes expriment leurs émotions, incluant la détresse, de manière différente. La détresse d'une personne autiste peut être extrême sans aucun signe extérieur apparent pour vous.

Beaucoup d'adultes autistes ont des craintes ou des traumatismes bien réels en lien avec les services psychiatriques. Un adulte autiste qui vous parle de ses idées suicidaire vous fait vraiment très confiance. Il n'osera probablement en parler à personne d'autre, vous êtes vraisemblablement la seule personne qui peut prévenir le pire. Agissez! Mais gardez votre calme, car les autistes ressentent aussitôt lorsqu'un intervenant est stressé.

Le taux de suicide est 9 fois plus élevé chez les personnes autistes que parmi la population en général. Ce n'est pas moi qui le dit, c'est une étude scientifique, voyez les détails **en gras** à la page 41.

À mon avis, il serait nécessaire de développer des outils d'évaluation du risque suicidaire et des moyens d'appel à l'aide adaptés aux autistes.

Les autistes ont des difficultés de communication, c'est bien connu et cela fait partie des critères de diagnostic. Il est aussi plutôt bien connu qu'un autiste sur le bord de l'effondrement autistique ou autrement en détresse a encore plus de difficulté à communiquer. Pourtant, mes intervenants passent leur temps à me répéter cette phrase : « Quand ça ne va pas, téléphone au 811[66]. » Chacun de mes intervenants m'a dit cette phrase plusieurs fois. Chacun de mes intervenants oublie ce fait très important :

C'est quand j'ai le plus besoin d'aide que je suis le moins capable, et donc le moins susceptible, d'en demander. Ma capacité à demander de l'aide est inversement proportionnelle à mon niveau de détresse psychologique.

Je suis loin d'être la seule autiste qui a ce problème, c'est la norme pour nous. Beaucoup d'autistes qui sont normalement verbaux n'arrivent tout simplement plus à parler lorsqu'ils sont en détresse. C'est mon cas et les psychiatres nomment cela du mutisme sélectif, ce qui est très trompeur. Croyez-moi, si j'avais le choix je parlerais quand ça ne va pas. Combien de fois j'ai eu envie de crier ma détresse sans être capable de prononcer un mot. C'est incroyablement frustrant de vouloir communiquer sans pouvoir

66 Au Québec, lorsqu'on signale le 811, on peut parler à une infirmière ou une travailleuse sociale du service Info-Santé, service gratuit et disponible 24/7.

le faire, surtout lorsqu'on se sent très mal. Dès qu'une personne autiste commence à ressentir de la détresse, ses capacités langagières se détériorent, lentement mais sûrement. **Elle aura de plus en plus de difficulté à réfléchir, à formuler ses phrases, à nommer ses émotions, à répondre rapidement à une question, etc.** Certains autistes perdent aussi leur capacité à lire et à écrire lorsqu'ils sont en détresse. Ce qui rend toute communication complexe impossible.

> Donc, c'est quand j'ai le plus besoin d'aide que je suis le moins capable, et donc le moins susceptible, d'en demander. C'est pourquoi j'essaie maintenant de demander de l'aide avant d'en arriver au point où je ne pourrai plus en demander. Par contre, la plupart du temps, les intervenants me disent alors que je n'ai pas vraiment besoin d'aide, que je vais assez bien pour me débrouiller toute seule. Le hic, c'est que si on ne m'aide pas à ce point-ci, je vais dégringoler jusqu'au point où je ne pourrai plus demander d'aide et je devrai vivre ma douleur seule et sans être capable de l'exprimer verbalement. Cette incapacité à exprimer sa douleur et à obtenir le soutien d'une autre personne, de se sentir compris, écouté, de ressentir qu'on n'est pas seul, est très souffrante en elle-même. Cela peut déclencher un effondrement autistique (p.653) ou un burn-out autistique (p.625).

J'ai souvent ce problème de ne pas savoir jusqu'où attendre pour demander de l'aide. Si j'attends trop longtemps, je ne serai plus capable d'en demander et donc d'en obtenir. Si je n'attends pas assez longtemps, on ne me prendra pas au sérieux, on ne réalisera pas que j'ai besoin d'aide, on me refusera l'aide que je demande et ensuite on ne me croira plus si je demande de l'aide plus tard. Je ne vis pas ce problème uniquement en matière de santé mentale. Je le vis dans toutes sortes de situations problématiques ou difficiles pour lesquelles j'aurais besoin d'aide. Toutes sortes de situations où je me retrouve confrontée à un problème ou une difficulté qui dépassent mes capacités ou qui requièrent une capacité que je ne possède pas. Autrement dit, chaque fois que je me heurte à une de mes déficiences. Certains intervenants diront alors que « je cherche à avoir de l'attention » ou que « je manipule » ou que « je suis paresseuse », etc. C'est une très mauvaise lecture de la situation. Ensuite, quand je me retrouverai en état de crise ou en burn-out autistique, ils diront que « rien ne le laissait présager » et même, oui, c'est arrivé alors que j'avais pourtant demandé de l'aide, que « j'aurais dû le dire avant que ça

n’allait pas à ce point-là ». J’avais pourtant demandé de l’aide, mais comme ils n’avaient pas vu dans mon visage ou perçu dans mon langage je-ne-sais-trop-quoi qu’ils s’attendaient à percevoir, ils n’avaient pas pris au sérieux ma demande d’aide. Peut-être qu’il aurait fallu que je pleure, que j’utilise un ton de voix spécifique, que j’aie une posture prostrée, que je menace de me suicider? Donc, trop souvent, on me reproche de « demander de l’aide pour rien », on me la refuse et ensuite quand je me retrouve en crise, on me reproche de m’être retrouvée en crise.

Mais au-delà du problème de communication, il y a les méthodes d’évaluation du risque suicidaire qui posent problème.

> La très grande majorité des intervenants a peur d’appeler un chat « un chat ». Quand vous avez un client autiste qui vous inquiète, n’hésitez pas à demander simplement : « As-tu des pensées suicidaires? » ou « Penses-tu à te suicider? » Il m’en a fallu du temps pour comprendre ce que les intervenants voulaient dire par : « As-tu des idées noires? » Les autistes ne sont pas mal à l’aise avec les mots justes, précis. C’est vous que le mot « suicide » rend mal à l’aise.

Si vous ne demandez pas franchement à un autiste s’il pense au suicide, si vous utilisez des expressions, des euphémismes, il risque fort de ne pas comprendre votre question et de ne pas vous dire qu’il est suicidaire. Si vous êtes vraiment incapable de dire le mot « suicide », pratiquez devant le miroir ou changez de clientèle. Vous devriez aussi pratiquer à dire des mots comme pénis, vagin et tout le reste. C’est très important avec les autistes d’utiliser un vocabulaire exact et explicite, peu importe le sujet dont on parle.

> Les intervenants sont formés à repérer les indices de dépression et de potentiel suicidaire, mais les indices peuvent être différents pour un autiste.

Dans les manuels de formation pour les divers métiers de l’intervention, on lit des choses comme :

- La personne s’isole, elle ne fréquente plus ses amis.
- La personne a un visage fixe, sans émotions apparentes.
- La personne ne parle plus ou elle parle d’un seul sujet.

Et d'autres choses encore, mais restons concentrés sur ces trois phrases. Il s'agit de phrases qui décrivent le comportement normal de bien des adultes autistes. Comment savoir alors que l'autiste est déprimé ou suicidaire? Je n'ai pas une réponse complète à donner. Vous cherchez une idée de recherche pour votre thèse? Faites une recherche sur la manière d'évaluer le risque dépressif chez les adultes autistes. Ce sera pas mal plus utile que de faire une recherche sur comment éradiquer l'autisme.

Je vais quand même vous donner **des indices qui devraient vous inquiéter** :

- La personne ne s'intéresse plus à son sujet d'intérêt spécifique, n'en parle plus.
- La personne n'éprouve plus de plaisir ou de sensation énergisante lorsqu'elle pratique son activité préférée (activité liée à son intérêt spécifique).
- Le client refuse de discuter avec l'intervenant, alors qu'ils ont normalement une bonne relation. Ou bien, ses capacités langagières se sont détériorées.
- La personne fait de plus en plus souvent des effondrements autistiques, peu importe qu'ils soient de type fonte ou explosion.
- La personne fait davantage de gestes stéréotypés ou d'écholalie que d'habitude. Elle a une posture ou une démarche inhabituelle, rigide ou bizarre.
- La personne s'absente de son travail ou de l'école, alors qu'elle est normalement très assidue.
- La personne se comporte anormalement, elle semble « régresser », « plus autiste ». Si elle est de type caméléon, elle n'arrive plus à garder le masque.

Beaucoup d'adultes autistes sont capables « sentir venir » un effondrement autistique. Ils sentent la pression s'accumuler en eux, le chaos s'installer dans leur cerveau. Peu importe que l'effondrement soit de type fonte (p. 672) ou explosion (p. 664) :

La période qui <u>précède</u> un effondrement autistique, <u>la période de crise</u> elle-même et la période qui <u>suit</u> un effondrement autistique sont propices à ressentir des idées suicidaires intenses, parfois très difficiles à contrôler.

J'ai déjà passé une journée complète, après une suite d'événements qui m'avaient beaucoup stressée émotionnellement et au niveau sensoriel, à tenter de retenir un effondrement autistique, en petite boule sur le plancher… avec un couteau dans la main et d'intenses idées suicidaires. Jusqu'à ce que j'éclate finalement en effondrement de

type explosion. C'est une des nombreuses fois où j'ai lutté contre des idées suicidaires intenses. D'autres fois, l'autiste passera des semaines dans un état lamentable, sur le bord de l'effondrement de type fonte, avec d'intenses idées suicidaires.

Il faut comprendre que les autistes ressentent beaucoup d'émotions négatives en lien avec l'effondrement autistique, par exemple la honte et la frustration. Et aussi, que bien que l'effondrement autistique soit presque toujours déclenché par une surstimulation sensorielle, il y a généralement un « fond » d'accumulation d'émotions négatives, d'anxiété, de stress. Donc, l'autiste commence par être stressé émotionnellement, puis survient un stresseur sensoriel trop intense, puis il se retrouve en effondrement autistique. Tout le temps qu'il sent la pression monter, il entrevoit que l'effondrement s'approche et cela est très frustrant. On ressent beaucoup de honte à savoir qu'on n'arrivera pas à se contrôler. On se sent incapable, inutile, débile, etc. Si on était déjà en état dépressif ou que l'on vient de vivre quelque chose de difficile (harcèlement, congédiement, séparation, etc.), il est fréquent que l'approche d'un effondrement autistique suffise à déclencher d'intenses idées suicidaires.

Certains autistes passent d'un état émotionnel à un autre quasiment instantanément. Cela peut être dangereux si la personne se retrouve subitement dans un état de détresse profonde et qu'elle n'a pas les ressources internes et externes pour gérer un tel niveau de détresse. Son entourage peut se montrer étonné ou ne pas comprendre ou accepter que la personne puisse soudainement ressentir un tel niveau de détresse. À force de parler avec des adultes autistes, je pense que ce sont surtout ceux qui ont une comorbidité d'alexithymie qui sont concernés par cela. Les autres autistes ont généralement des changements d'états émotionnels plus graduels (si on omet les états émotionnels liés aux surcharges sensorielles). À détresse évaluée comme égale, est-ce que le risque suicidaire est plus élevé ou inférieur chez les autistes avec alexithymie? Ce serait un autre sujet de recherche très pertinent!

**Que faire lorsqu’un autiste vous avoue avoir des idées suicidaires?**

1) Restez calme. Les autistes ressentent intensément vos émotions. Si la personne a déjà vécu une situation où un intervenant a paniqué et pris des mesures inutilement intenses, par exemple l’internement ou la contention (physique ou chimique), il pourrait prendre la fuite s’il sent que vous n’êtes pas calme. Prenez les paroles suicidaires au sérieux, mais ne paniquez pas, prenez le temps de parler avec la personne, d’évaluer ses besoins et les meilleures solutions.

2) Retenez-vous de trop parler et tentez plutôt de faire parler la personne. Laissez de côté les phrases « réconfortantes », en général ces phrases sont irritantes pour un autiste. Pareil pour les conseils du genre « sortez plus, voyez vos amis »… De plus, si la personne est proche d’un effondrement autistique et que vous parlez trop ou la bombardez de questions, cela peut déclencher l’effondrement autistique (immédiatement ou lorsque la personne aura quitté votre bureau et sera seule chez elle), ce qui peut précipiter le passage à l’acte suicidaire. **Ne la touchez pas!**

3) Trouvez des moyens d’assurer sa sécurité en changeant le moins possible ses habitudes, ses routines et son environnement. Les habitudes, les routines et un environnement familier sont sécurisants, rassurants, calmants, et peuvent donc éviter un effondrement autistique (situation qui serait propice au passage à l’acte suicidaire). Autrement dit, au lieu de l’interner dans un nouveau milieu, trouvez des personnes qui peuvent aller le visiter chez lui ou lui téléphoner ou lui écrire à intervalles réguliers (régulier = routine = rassurant = envie de tenir bon jusqu’à la prochaine visite).

4) Déterminez ce qui cause les idées suicidaires. Par exemple, est-ce que la personne vit du harcèlement au travail? Pour cela, il faut réussir à faire parler la personne autiste, s’intéresser à ce qu’elle vit et ressent et ne pas nier son vécu et son ressenti. Ses émotions par rapport à un événement peuvent être très différentes de celles que vous ressentiriez face à cet

événement.  Des choses qui vous laisseraient indifférent ou vous affecteraient peu peuvent créer une détresse intense pour un autiste. Éliminez immédiatement les causes qui peuvent l'être.  Ex.:  si la personne vit du harcèlement au travail, amenez-la chez le médecin pour qu'elle obtienne un congé maladie de quelques jours, le temps pour vous de parler avec l'employeur et de tenter de remédier à la situation de harcèlement.

5) Les autistes sont des gens très portés sur la logique, plutôt que sur les émotions.  Ne vous attardez pas trop à discuter émotions avec un autiste suicidaire, sauf si c'est lui qui en parle.  Orientez plutôt votre discours en fonction d'une suite **logique** d'étapes pour diminuer ou éliminer les causes de sa détresse.  Trouvez des solutions (ou pistes de solution) pour le court, le moyen et le long terme.  Cela redonnera de l'espoir à la personne.  Si vous n'êtes pas en mesure de trouver des solutions, trouvez une personne qui puisse le faire et accompagnez l'autiste au minimum à la première rencontre avec cette nouvelle personne (idéalement jusqu'à création d'un lien).

6) Assurez-vous que les besoins de base de la personne sont répondus (ainsi que ceux de toute personne à charge de l'autiste (enfant, parent âgé).  Une personne autiste en détresse n'arrivera pas à se préparer à manger, à penser à manger, à boire, à se laver, etc.  Elle peut oublier de prendre sa médication habituelle, s'il y a lieu.

7) Une médication anxiolytique peut être utile en présence d'idées suicidaires, surtout si la personne se sent au bord de l'effondrement autistique.  Prendre une forte dose d'anxiolytique, suffisamment forte pour « être stone », m'a souvent évité de passer à l'acte à des moments cruciaux.  Mais parfois la tempête dans mon cerveau est telle que j'oublie d'en prendre si on ne me le rappelle pas.

Finalement, on lit assez souvent dans les témoignages d'adultes autistes qu'ils ne veulent pas mourir, mais qu'ils n'en peuvent plus pour le moment (surcharge sensorielle prolongée, combinée à de la fatigue ou de fortes émotions, etc.) et qu'ils voudraient « mettre tout sur pause ».  Certains comparent cela à quand votre ordinateur passe en

mode «  veille prolongée  ».  Je n'ai jamais eu ce genre d'idée, moi je passe directement à la phase d'envie de mourir.  Mais j'imagine que si la personne reste trop longtemps coincée dans cette idée qu'elle voudrait tout mettre sur pause, que rien ne s'améliore, qu'elle continue à souffrir, à un moment donné elle pourrait passer à l'envie de mourir…

## 4.6. Méthodes d'apprentissage

Il faut être patient et persévérant pour enseigner à une personne autiste.  Si vous n'avez pas ces qualités, admettez-le et trouvez une personne plus adaptée pour enseigner à la personne autiste.
Il ne faut pas tenter d'apprendre des choses à un autiste «  par cœur  ».  Il est aussi très important d'expliquer à un personne autiste le «  pourquoi  » et le «  comment  », car elle ne les devinera pas et ne les déduira pas non plus. L'autiste a besoin de savoir pourquoi il doit faire ceci de telle manière, ou ceci avant cela.  Si vous ne savez pas les réponses à ce genre de questions, trouvez une autre personne pour enseigner à la personne autiste.  Ou bien, admettez votre ignorance et cherchez les réponses avec la personne autiste, c'est une excellente manière pour elle d'apprendre – et vous en sortirez gagnant aussi.
Particulièrement au travail, une personne autiste ne peut pas juste apprendre la base et «  apprendre le reste sur le tas  ».  Elle a véritablement besoin de **savoir** avant de pouvoir **faire**.  Elle est véritablement peu douée pour «  apprendre sur le tas  ».  Elle en est consciente, ayant subi de nombreux échecs en la matière.  Elle sait que son échec à «  apprendre sur le tas  » engendrera de la colère de votre part et cette éventualité la rend tellement anxieuse qu'elle refusera de faire le travail sans formation adéquate.

De nombreux blogueurs et auteurs autistes expliquent que nous sommes plus lents à apprendre quelque chose.  Cette lenteur s'explique d'une part par le fait que les méthodes d'enseignement convenant aux personnes neurotypiques ne nous conviennent pas.  Mais elle s'explique aussi par le fait que **lorsque nous apprenons quelque chose, nous avons besoin de l'apprendre très en détail, complètement et exactement**. Nous avons besoin de savoir exactement ce qu'il faut faire et pourquoi il faut le faire. Nous avons besoin de savoir exactement dans quel ordre il faut le faire et pourquoi il faut

le faire dans cet ordre. Nous avons vraiment besoin de savoir « pourquoi », ce n'est pas un caprice, cela est nécessaire à notre cerveau pour créer des liens entre ce que nous sommes en train d'apprendre et des choses que nous savons déjà. Nous apprenons « plus complètement », et cela exige plus de temps. Par contre, une fois que nous savons quelque chose, c'est pour longtemps! Et puis, si vous avez pris la peine de nous expliquer correctement le « pourquoi », nous serons en mesure de nous adapter si un changement ou un imprévu survient.

N'oubliez pas que ce qui pour vous peut sembler une tâche peut constituer pour une personne autiste un processus. Comme nous sommes beaucoup plus orientés sur les détails, nous tendons à tout découper en mille miettes. Par exemple, mes amis neurotypiques considèrent que prendre leur douche est une tâche dans leur journée. Pour moi, prendre ma douche est un processus. Je dois suivre une liste d'étapes (de tâches) pour réussir à prendre ma douche : apporter des vêtements propres à la salle de bains (comporte plusieurs sous-tâches), m'assurer d'avoir une serviette et une débarbouillette propres, placer le tapis de bain, ouvrir le rideau de la douche, ajuster la température de l'eau, entrer dans la douche, fermer le rideau de la douche, laver mes cheveux, laver mon corps (comporte plusieurs sous-tâches), bien me rincer, couper l'eau, ouvrir le rideau de la douche, m'essuyer, replacer la serviette et la débarbouillette sur le séchoir, mettre du déodorant, m'habiller (comporte plusieurs sous-tâches), apporter mon linge sale dans le panier à linge. Avant même d'entrer dans la salle de bains, je dois me remémorer toutes ces étapes. Tout au long de ma douche, je dois suivre cette procédure. Et si le téléphone sonne? Tant pis, je ne me laisse plus distraire par ce genre de choses. J'ai vu un autiste refuser de sortir de la résidence étudiante alors que l'alarme incendie sonnait : il n'avait pas terminé de prendre sa douche, il ne pouvait pas sortir maintenant. Est-ce que j'ose avouer que j'ai fait la même chose? (Après avoir jeté un œil dans le corridor et constaté qu'il n'y avait pas de fumée et que c'était donc sûrement encore une fausse alarme, qui étaient fréquentes à l'époque.)

Il faut aussi prendre soin de signaler à la personne autiste toute source de danger en lien avec la tâche ou le processus. Le degré de concentration à la tâche, les anomalies sensorielles et d'autres facteurs peuvent faire en sorte qu'une personne autiste ne perçoive pas un danger pourtant « tout à fait évident ». Les formateurs en milieu de travail doivent être informés de cette particularité quand ils forment un employé autiste. Il faut véritablement informer l'autiste de chaque danger potentiel et de comment l'éviter. Il faut aussi s'assurer que l'autiste est en mesure de l'éviter.

Par exemple, si je suis occupée à faire l’inventaire dans un entrepôt, quand bien même on me dit qu’il faut que je regarde et me déplace si j’entends le bip-bip d’un chariot élévateur, c’est inutile.  Je serait bien trop concentrée à essayer de compter, tâche très difficile pour moi, pour être capable d’en plus rester vigilante aux bruits de l’environnement.  Il faudra alors adapter l’environnement.  Soit on pourra condamner l’allée dans laquelle je fais l’inventaire, au moyen de cônes ou autre chose.  Soit on pourra s’assurer que le conducteur du chariot élévateur comprends que je suis inconsciente de son approche et qu’il doit adapter sa conduite à ma présence.  Idéalement, on combinera plusieurs stratégies pour assurer ma sécurité.  Pourquoi ne pas choisir de me faire faire autre chose?  Parce que bien que cela soit pénible pour moi de compter l’inventaire, je suis capable d’une grande exactitude à cette tâche, ce qui est fort apprécié des employeurs.

Je vais inclure ici une information que je ne sais pas où classer.  De nombreux adultes autistes se fient sur les films et les téléromans pour apprendre comment fonctionnent les relations interpersonnelles.  Le visionnement, à répétition, de scènes de film peut les aider à comprendre certaines situations, certaines dynamiques sociales.  Mais il faut faire attention à l’interprétation littérale.  Il serait préférable qu’ils visionnent la scène avec une personne neurotypique et qu’ils en discutent ensemble.  J’ai un copain autiste qui a une trentaine d’années.  Il s’imagine que les films d’amour à la Hollywood sont à croire à la lettre.  Il croit sincèrement qu’en disant des compliments à une femme dans un bar, elle tombera follement amoureuse de lui, le mariera et lui fera des bébés.  Il en est persuadé, il me l’a dit «  parce que c’est comme ça qu’ils font dans tous les films  ».  Pour lui, l’amour se résume à cela.  Il est fort frustré de ne pas avoir encore réussi à se trouver une femme.  Il est convaincu que c’est uniquement parce qu’il n’arrive pas à dire le bon compliment à la bonne femme au bon moment.  Il n’a aucune idée de toutes les subtilités des relations interpersonnelles.  Comme il n’a aucun ami (ni amie, à part moi) et aucune vie sociale (pas même un emploi), il n’a pas d’autres sources de références que les films hollywoodiens.  S’il avait des amis, il les verrait faire la cour à des filles et il pourrait apprendre que c’est bien plus compliqué que de simplement dire le bon compliment au bon moment.  Mais il n’en a pas, et n’en veut pas.  Alors il reste seul avec ses films…

### 4.6.1. Langage et apprentissage

Une personne autiste n’apprend pas nécessairement par le langage.  Elle a toutes sortes d’autres manières d’apprendre des choses, même des choses très complexes.  L’autiste passe beaucoup de temps à observer et à analyser. Il a une grande indépendance d’esprit et une bonne capacité à se faire sa propre idée, à concevoir ses propres théories.  Souvent, son idée ou sa théorie pourront vous sembler complètement ridicule.  Pourtant, l’autiste a parfois quand même raison alors que tout le monde a tort.  Simplement parce qu’il a perçu un détail qui a échappé aux autres, ce qui lui a permis d’arriver à une meilleure conclusion.  Ou bien, il a analysé quelque chose bien au-delà de ce qu’aucun autre humain ne l’avait fait auparavant et il en a donc acquis une compréhension beaucoup plus complète et meilleure.  Ne méprisez pas les choses que l’autiste a apprises par lui-même, l’autiste pourrait avoir raison, avoir découvert une chose que tous les autres ignorent. En le ridiculisant, plutôt qu’en lui demandant de vous expliquer (et en écoutant toute l’explication), vous vous rendez idiot aux yeux de l’autiste et vous n’aurez plus jamais aucune crédibilité.  Posez plutôt des questions!

Voici un texte que j’ai écrit durant ma première année à Gaspé et qui explique bien.

Je vous recommande aussi de lire le texte à la page 78.

**L’apprentissage et le langage.**

---

« Je suis inscrite à un cours où l'on apprend les bases de la communication.  Par exemple, on apprend à reformuler ce que les autres disent, à appliquer le FOPID et toutes les autres techniques de communication enseignées aussi bien dans les cours de vente que dans les cours destinés au personnel de la santé et des services sociaux.  Je suis aussi inscrite à un cours sur la psychologie de l'enfant, où l'on apprend principalement comment l'enfant apprend.

Dans l'un comme l'autre, on nous a affirmé que le langage est nécessaire à l'apprentissage.  Lorsque j'ai osé remettre en question cette affirmation (oui, il arrive que cette autiste n'arrive pas à se retenir de remettre en question un « fait » erroné, même si elle sait qu'elle ne doit pas faire ça, mais je vous assure que c'était la première fois depuis le début de la session, soit en 7 semaines, alors c'est pas si mal).  Sur le coup, je ne savais pas pourquoi cette affirmation me dérangeait autant, au point où je venais de transgresser cette règle que je m'étais promise de respecter : ne pas critiquer la matière enseignée en casse.  Et je l'avais fait de manière si instinctive que ça me troublait.  Toujours est-il que l'enseignante me répond (à peu près) : « c'est possible d'apprendre certaines choses sans le langage, par exemple, on peut apprendre à maîtriser les mouvements de son corps, ou à connaître des choses par les sens comme la vue, le toucher, etc., mais pour apprendre des notions plus complexes, il faut passer par l'intermédiaire du langage ».  Fiou!  L'enseignante ne s'était pas fâchée et elle avait réussi à se sauver la face, tous les étudiants hochaient de la tête en signe d'approbation.

Cet événement me trottait dans la tête.  J'essayais de comprendre pourquoi j'étais si certaine que le langage n'était pas nécessaire à l'apprentissage.  Plus j'y pensais, plus j'étais convaincue qu'il n'était même pas nécessaire à l'apprentissage de « notions plus complexes ».  Est-ce que j'avais lu dans un livre que le langage est utile, mais pas nécessaire à l'apprentissage de notions complexes?  Non, j'ai fouillé dans ma mémoire, je n'ai lu rien de tel.  Est-ce que je l'ai entendu dire par une personne, à la radio, à la télévision?  Non, encore rien dans ma mémoire.  Pourtant, j'en suis convaincue.  Mais d'où me vient pareille conviction?  Une conviction assez forte pour me faire transgresser une règle que je m'étais fixée et promise de respecter!

Ce matin, j'ai compris, c'est arrivé comme un éclair.  J'ai compris que quand je n'arrive pas à expliquer quelque chose aux autres, c'est tout simplement parce que je ne l'ai pas appris par le langage.  C'est que je l'ai appris par moi-même, selon le mode de pensée de mon cerveau.

C'est arrivé souvent au cours de ma vie que j'ai suivi un cours, ou lu un livre, ou eu une discussion avec un expert, sur un sujet donné et que j'ai alors « appris » une chose que je connaissais déjà. Pourtant, et chaque fois, c'est la même chose, je suis ravie, je me dis : « Ah! Je n'étais pas la seule à savoir ça! » Mais, jamais je n'avais réalisé que ce qui faisait en fait mon ravissement, c'était qu'enfin j'allais pouvoir parler avec les autres de cette connaissance spécifique. Parce que, cette fois, je l'avais « apprise » par le biais du langage! »

### 4.6.2. La méthode du dogme

La méthode du dogme est totalement inutile avec une personne autiste. L'autiste est un scientifique dans l'âme, il a besoin de savoir « pourquoi » et « comment ». Il faut lui expliquer pourquoi telle chose est nécessaire. Ou pourquoi telle chose doit être faite de telle manière. Cela s'avère parfois plus difficile à faire pour le neurotypique qu'on l'imaginerait :

- Les neurotypiques font la plupart des choses qu'il font « parce que tout le monde le fait », « parce que c'est comme ça qu'il faut faire », ils ignorent le pourquoi et le comment, ils ne peuvent donc pas l'expliquer à l'autiste.
- Les neurotypiques détestent rechercher le pourquoi et le comment, ils considèrent cela comme une perte de temps et ils sont tout à fait sincères quand ils disent que cela ne les intéresse pas. Alors ils ne prendront pas le temps de trouver l'information afin de la donner à l'autiste. Ce qui permettrait pourtant à l'autiste d'ensuite se conformer au désir du neurotypique. Le neurotypique préfère se contenter de dire à tout le monde que l'autiste « a un problème avec l'autorité », qu'il est « borné », qu'il « refuse de se conformer » et autres choses du genre…
- Les neurotypiques font beaucoup de choses pour « faire plaisir à » quelqu'un de leur entourage, même si c'est illogique de faire cette chose ou de la faire de cette manière. Les autistes privilégient naturellement la logique aux émotions (et donc à « faire plaisir »). Un adulte autiste qui a beaucoup d'expérience en relations interpersonnelles, qui a suffisamment socialisé, peut finir par comprendre l'importance de « faire plaisir » pour obtenir du succès dans ses relations interpersonnelles. Il apprend à mettre de côté la logique, de temps à autres. Certains autistes auront besoin de se faire expliquer, de manière très explicite, en

quoi le fait de « faire plaisir » (même si faire cette chose, ou la faire de telle manière est illogique) pourra améliorer ses relations interpersonnelles. En effet, l'autiste ne comprend sincèrement pas en quoi cela améliorera ses relations.

- Quand j'étais jeune, si on m'expliquait en quoi ma manière de faire telle chose n'était pas efficace ou autrement illogique, je n'avais aucune difficulté à changer ma méthode. Alors, je ne comprenais pas pourquoi cela fâchait autant les gens quand je refusais d'utiliser une méthode moins efficace que la mienne, pourquoi ils voulaient à tout prix que j'utilise leur méthode moins efficace. Cela a énormément nuit à mes relations au travail lorsque j'étais jeune adulte. Jusqu'à ce que je réalise que même si tout le monde affirme haut et fort qu'on doit être efficace au travail, en fait ils ne le pensent pas du tout. Et qu'il est beaucoup plus important pour eux de continuer à utiliser les mêmes méthodes inefficaces et dont ils ne savent même pas la raison d'être originelle (raison qui souvent n'est plus du tout d'actualité).
- Beaucoup d'adultes autistes qui n'ont pas suffisamment d'expérience de « vie en société » ne comprennent pas l'importance de respecter des méthodes. Par exemple, la méthode de classement des factures dans une entreprise. Ou pourquoi il faut faire certaines choses, par exemple remplir un rapport d'impôt (pour permettre au gouvernement de financer des programmes sociaux, de mieux répartir la richesse entre les contribuables, de répartir les dépenses de l'état équitablement entre les contribuables). Lorsqu'on prend le temps de leur expliquer le « pourquoi », les autistes sont tout aussi capable de respecter des procédures et de remplir leurs obligations sociétales et légales que les autres personnes. Ils y sont même meilleurs, car les autistes ont une pensée très « tout ou rien », « noir ou blanc ». S'ils sont convaincus du bien fondé d'une chose, ils la respecteront intégralement. La justice sociale, l'équité, l'efficacité sont toutes des choses très importantes pour les autistes, contrairement à la croyance populaire.

### 4.6.3. Répétition et intégration d'une séquence à une routine

Pour les choses simples, la répétition est souvent le meilleur moyen pour moi de les apprendre. Mon cerveau a besoin de faire encore et encore le même geste, les mêmes étapes. Il faut faire attention lorsqu'on enseigne un nouveau geste ou une nouvelle séquence à une personne autiste de ne pas induire une mémorisation d'erreur. Qu'est-ce

que je veux dire? Si la personne autiste commet toujours la même erreur en tentant de faire quelque chose, elle apprendra, mémorisera, cette erreur. Par exemple, quand je travaillais à la Ferme-École, il y a une machine que je voulais apprendre à opérer dans l'atelier de menuiserie. La première journée que j'ai essayé de l'utiliser, je me suis mal positionnée. Mon corps a mémorisé cette position et j'ai eu énormément de difficulté à corriger la chose. C'était problématique car ma position n'était pas sécuritaire.

Idéalement, si vous tentez d'apprendre un geste à un autiste, par exemple l'utilisation d'une machine, faites le mouvement avec lui, positionnez son corps, ses mains, pour que son cerveau mémorise le mouvement correctement. Souvent, j'ai besoin que quelqu'un positionne ma main, je n'y arrive pas en regardant l'autre personne faire. Nous ne sommes pas comme les neurotypiques qui peuvent apprendre dans un premier temps une approximation du geste, puis raffiner le positionnement et le mouvement. Nous avons besoin d'apprendre le plus correctement, le plus précisément, dès le début.

Si vous tentez d'apprendre une séquence à un autiste, assurez-vous qu'il fait chaque fois la séquence dans le bon ordre, sinon il mémorisera la séquence erronée. Il vaut mieux lui dire les étapes une à une chaque fois, pour qu'il les effectue correctement et donc les mémorise correctement.

Un bon moyen de s'assurer que je vais répéter quelque chose, c'est de l'intégrer à une routine que j'ai déjà.

Cette méthode est à combiner avec la suivante.

### 4.6.4. La méthode du « faire avec »

> Je ne sais pas apprendre en regardant l'autre faire. Je dois faire moi-même pour apprendre. Mais je suis incroyablement anxieuse à l'idée de faire quelque chose que je ne sais pas faire. Une de mes difficultés liées à l'autisme est d'avoir beaucoup de difficulté à positionner mon corps et mes membres dans l'espace. Je ne peux apprendre à faire des gestes en regardant une personne faire ces gestes. Je dois les faire moi-même pour en imprégner ma mémoire. Je ne peux apprendre à faire une séquence de tâches en regardant l'autre la faire. Je dois « la vivre », et bien souvent la documenter très en détail par écrit.

Les autistes sont aussi des personnes foncièrement indépendantes en ce sens qu'elles ne ressentent pas ce besoin de copier les autres qui semblent si fortement dicter le comportement des neurotypiques. Par exemple, quand j'étais enfant, je ne comprenais pas ce que les autres enfants avaient à tous vouloir être pareil, à répéter les mêmes gestes, les mêmes paroles à la mode, à porter les mêmes vêtements, à collectionner les mêmes gadgets. Ce n'est pas naturel pour un autiste de « faire pareil ».
La méthode du « faire pareil » n'est pas une méthode d'apprentissage à favoriser. Il vaut mieux utiliser la méthode du « faire avec », même si ça peut vous sembler contre-intuitif que cette méthode donnera une autonomie plus rapide de l'apprenant autiste.

Je veux préciser que, comme tous les auteurs autistes, je prône le développement de l'autonomie de tous les humains, incluant les autistes.

Laura Tisoncik a écrit :

> « The difference between high-functioning and low-functioning is that high functioning means your deficits are ignored, and low-functioning means your assets are ignored. »

Ce qui veut dire que si on vous considère comme « ayant un haut fonctionnement », on ne prendra pas assez en considération vos déficits, on vous croira capable de davantage que ce que vous êtes réellement capable. Cela conduit à de douloureux échecs, qui abaissent l'estime de soi. Cela conduit aussi à l'épuisement. Tandis que si on vous considère comme « ayant un bas fonctionnement », on ne prendra pas assez en considération vos capacités, on vous croira condamné à ne rien pouvoir faire par vous-mêmes.

J'ai vécu ces deux extrêmes. Avant mon diagnostic, personne ne me croyait quand je disais que j'étais réellement incapable de telle chose. Ou que j'avais besoin d'aide. Depuis mon diagnostic, bien des gens s'imaginent que je suis incapable de faire quoi que ce soit par moi-même. Alors que j'ai démarré et opéré pendant plus de dix ans une entreprise dans un domaine particulièrement exigeant. Bien sûr, cela a conduit à l'état de burn-out autistique dans lequel je suis coincée. Mais cela ne veut pas dire que je suis

totalement incapable.  Ni que je suis capable de n'importe quoi.  À quarante ans, croyez-moi je sais ce dont je suis capable et incapable, et ce dont je suis capable moyennant un peu d'aide ou un accommodement.

Passons au sujet principal  : enseigner par la méthode du «  faire avec  ».  Contrairement à votre client neurotypique qui développera possiblement une dépendance si vous faites avec lui trop souvent une tâche (ou un processus), votre client autiste gagnera de plus en plus confiance, son anxiété baissera car cela deviendra routine.  Et si vous l'amenez petit à petit à faire lui-même de plus en plus, il pourra acquérir l'autonomie pour cette tâche ou ce processus.  Alors que cela sera impossible tant qu'il ne vaincra pas son anxiété face à la tâche.

La plupart des autistes ont beaucoup de difficulté à apprendre en regardant une personne faire quelque chose.  «  Mais tu m'as vu remplir ce formulaire avec des clients des dizaines de fois depuis le début de la semaine!  », s'est exclamée une collègue de travail qui était chargée de me former à un nouveau poste.  Oui, mais je ne l'ai jamais rempli moi-même, alors je ne sais pas le remplir.  Elle a fini par accepter de le remplir quelques fois avec moi, puis de rester à côté de moi pour répondre à mes questions pour une demi-journée de plus.  Ensuite, j'ai rédigé un document de référence, qui expliquait comment remplir ledit formulaire.  Document que l'entreprise a conservé et utilise toujours à ce jour pour former ses nouveaux employés.  Comme je ne remplissais pas quotidiennement ce formulaire, j'ai souvent eu besoin de me référer au document que j'avais créé.  Sans celui-ci, j'aurais été contrainte de poser des questions chaque fois à ma collègue, qui se serait emportée que je ne saches toujours pas comment remplir ce formulaire.

Pour une personne autiste, faire un geste (par exemple, rouler un sushi) n'est pas la même chose que regarder une autre personne faire ce geste.  Si je te regarde rouler un sushi, je vois la chose de ma perspective, avec mon angle de caméra.  Je ne vois pas ton angle de vue.  Je ne ressens pas les sensations tactiles, ni la position de ton corps, de tes membres, dans l'espace.  Je ne ressens pas la pression que tu appliques avec tes doigts, ni leurs mouvements subtils.  Je ne ressens pas que le riz est collant.  Je ne sais rien en fait, tant que je n'aurai pas essayé moi-même de rouler un sushi.

Et lorsque j'essaierai, je serai très anxieuse.  J'aurai besoin que tu me guides étapes-par-étapes.  J'aurai probablement même besoin que tu tiennes mes mains, que tu fasses les mouvements avec moi, que tu guides mes doigts précisément.  Cela me permettra de

savoir la force qu'il faut appliquer, les mouvements subtils qu'il faut faire. Par contre, une fois que je maîtriserai la chose, je pourrai reproduire des sushis parfaitement identiques, autant que tu en voudras. Parce que j'adore faire des mouvements répétitifs. À moins que la texture des ingrédients, ou leur odeur, ou tout autre stimulus, ne me rebute au point que je sois incapable de faire des sushis. N'oubliez pas que les autistes ont des anomalies sensorielles.

Certaines personnes autistes, même rendues à l'âge adulte, ont beaucoup de difficulté à initier une tâche ou un processus. Elles ont besoin qu'on les aide à démarrer et ensuite elles arrivent à continuer. En ce qui me concerne, initier une tâche ou un processus est toujours une chose très difficile. Il me faut souvent un déclencheur. J'irai me laver parce que je n'en peux plus de la sensation de « collant » sous mes aisselles. Ou bien, je remplirai tel formulaire parce que c'est la date limite. Ou je laverai la vaisselle parce que je ne trouve pas de bol propre pour manger. Pour éviter de me rendre à des extrêmes, j'invente des manières de « me démarrer ». Tout ce qui est planifié à l'avance est noté dans mon agenda et je m'oblige à faire tout ce qui y est noté, ou à le reporter à une autre journée si ce n'est pas complété le soir. J'utilise abondamment ma montre et mon ordinateur pour des alarmes m'indiquant qu'il est temps de faire ceci ou cela.

Pour tout ce qui n'est pas planifiable à l'avance, c'est plus compliqué. Par exemple, si au travail je dois effectuer une procédure que je fais très rarement. D'une part, il me faut retrouver rapidement dans ma mémoire le « comment faire ». Ensuite, il me faut trouver un « déclencheur » pour « me démarrer ». Tout cela peut prendre beaucoup de temps. Les personnes autour de moi peuvent m'aider. Par exemple, en me rappelant les étapes, ou en me rappelant que j'ai un document aide-mémoire au sujet de cette procédure dans tel classeur. Ou en me donnant un échéancier précis, qui doit inclure le moment de début et le moment de fin (et pour un processus long, des points de progression à atteindre à des moments précis). Le temps est une chose très difficile à cerner pour une personne autiste, alors n'ayez pas peur de fixer des moments dans le temps : moment pour débuter, moment pour atteindre telle étape, moment pour terminer. En suivant un cours de gestion de projet, j'ai appris que je peux moi-même me fixer des échéancier et que cela m'aide beaucoup à initier un processus. D'ailleurs, je conseillerais à tout jeune autiste de suivre un cours d'introduction à la gestion de projet.

Certains autistes auront toujours besoin d'un outil de rappel pour compléter un processus. Voyez la section *Illustrez vos propos* à la page 310 pour des idées. D'autres auront besoin de cet outil de rappel seulement lorsqu'ils sont fatigués ou stressés.

Beaucoup d’intervenants s’imaginent qu’ils créeront une dépendance s’ils «  font avec  » la personne autiste.  Voici un exemple tiré de mon vécu qui pourra les éclairer.  Il s’agit d’une lettre pour l’éducateur spécialisé qui m'a permis d'enfin retrouver ma capacité d'aller à l'hôpital par moi-même.  Un peu d'autonomie retrouvée grâce à ce qui aurait pu sembler devoir mener à une dépendance à ton accompagnement.  Pour que le lecteur puisse bien comprendre, j'ai vécu plusieurs moments traumatisants en lien avec l'hôpital au cours de ma vie, ce qui fait que je n'arrivais plus à aller consulter à la psychiatrie ou à l'urgence, même si j'en avais besoin.  Juste l'idée de me rendre à l'hôpital était incroyablement anxiogène.  Chaque fois que j'y allais, par obligation quelconque par une personne en autorité ou par obligation de faire remplir un formulaire, c'était la crise d'anxiété ou carrément l’effondrement autistique.  Mais pas aujourd'hui.  Aujourd'hui, j'ai affronté l'hôpital calmement et j'ai pu recevoir les soins dont j'avais besoin, seule, sans crise et, peut-être ce qui est la plus grande victoire pour moi, sans devoir «  me geler  » de médication.  Oui, je sais tu vas avoir peine à le croire cher intervenant, je n'avais pris qu'une dose minimale de médication aujourd'hui, j'avais toute ma lucidité.  Lucide, relativement calme, et seule.

**Ma victoire sur l’hôpital**

---

《 Il y a une chanson d'Alanis Morissette que j'aime bien «  Right through you  ». Vers la fin, ça dit :

> «  Now that I'm Miss Thing (maintenant que je suis connue)
> Now that I'm a zillionaire (maintenant que je suis ultra riche)
> You scan the credits for your name (tu cherches ton nom dans le générique)
> And wonder why it's not there (et tu te demandes pourquoi il ne s'y trouve pas)  »

Quel rapport avec ma victoire d'aujourd'hui?  Le rapport c'est que dans le film de ma victoire du jour, il y a une personne qui pourra trouver son nom dans le générique. Oui, tu peux le prendre le crédit pour cette victoire.    ;-)

Sans tes encouragements, ta persévérance (devrais-je dire ton obstination?), probablement que la rigidité autistique (plutôt la terreur) aurait conservé le dessus sur mon besoin de soins. Selon toute vraisemblance, si tu ne m'avais pas fermement mais calmement motivée à aller consulter, patiemment rassurée, accompagnée à de nombreux rendez-vous, je n'aurais pas vécu cette victoire aujourd'hui. Tu sais, quand on dit que l'éducateur spécialisé accompagne dans le quotidien, fait avec, partage le vécu, on était pas mal dedans je dirais. Ce ne sont pas les belles paroles, le langage technique approprié, qui font l'éducateur spécialisé. C'est l'*être*, comme dans savoir-être.

J'aurais aimé que tu puisses le voir ce petit moment de gloire. J'aurais aimé que tu puisses savourer enfin le résultat de ta persévérance et de ta foi. Il fallait une sacré dose de foi pour croire que j'y arriverais. Mais c'est arrivé. Si tu avais pu m'observer aujourd'hui, tu m'aurais vu marcher tranquillement jusqu'à l'hôpital, seule. Puis en revenir, un peu moins calmement, mais quand même sans anicroche. Tu m'aurais vu m'annoncer à la réceptionniste. Tu m'aurais vu m'asseoir dans la salle d'attente, oui, m'asseoir et rester assise plus d'une demi-heure. Et lire en attendant mon tour. Oui, j'étais suffisamment calme pour arriver à lire et comprendre ce que je lisais. Tu aurais remarqué qu'à part mâchouiller mon collier de silicone, je n'avais aucun mouvement répétitif. Tu m'aurais vu observer longuement un bébé qui attendait avec sa mère. Tu m'aurais vu reconnaître ma psychiatre quand elle est venue me chercher. Tu m'aurais vu réussir à lui parler de tout ce dont je voulais lui parler, trouver les mots justes, garder ma concentration, garder mon calme. J'ai même pu poursuivre ma journée ensuite, faire du travail utile, après une période de relaxation bien sûr. Tout ça, toute seule.

Si j'y suis arrivée, c'est parce que tu as réussi à me faire vivre des expériences positives, et donc rassurantes, de visites à l'hôpital. Ce qui a fini par me donner foi moi aussi que ça puisse bien se passer, ce qui m'a permis de mettre de côté ma rigidité autistique (ma terreur) qui me disait que ça va mal se passer.

Oui, j'avais besoin de quelqu'un qui me pousse un peu, qui me dise que ça va aller, et que sinon il va être là, et qu'il soit effectivement là si ça ne va pas. Tu as fait exactement ça et ça a fonctionné. Être là. Bien plus que n'importe quelle « belle parole d'intervenant » que tu as pu dire, c'est ta présence qui m'a permis d'affronter ma peur. C'est ton sourire aux moments où j'allais paniquer, les histoires que tu m'as racontées pour faire diversion à l'anxiété, et peut-être le plus important, la proximité (dans le sens de proximité physique) d'une personne en qui j'avais confiance. Une personne dont j'étais certaine qu'elle ne m'abandonnerait pas. Une personne dont j'étais convaincue qu'elle défendrait mes droits si le stress tuait mes capacités langagières. Merci Stéphane.

---

La prétendue « rigidité autistique » est bien souvent en fait de la peur ou de la terreur. *Les sources d'anxiété de l'autiste sont différentes*, vous pouvez lire sur le sujet à la page 230. De plus, comme nous avons de la difficulté avec le langage, il nous arrive assez souvent de ne pas arriver à expliquer que nous avons peur, ou ce qui nous fait peur. L'intervenant ou l'employeur conclut alors à de la « rigidité autistique ».

## 4.7. Pourquoi je crois que les tests…

Je pensais élaborer longuement sur le fait que les tests en tous genre (d'empathie, de Q.I., etc.) ne sont pas adaptés aux autistes : difficultés d'interprétation du langage, anomalies des perceptions sensorielles, processus d'analyse et de réflexion différents, perception en détails (et parfois fragmentaire) versus perception globale, etc. Mais en fin de compte, j'ose imaginer que les chercheurs, psychologues et psychiatres qui liront ce livre, arriveront par eux-mêmes à comprendre la nécessité d'adapter les tests aux particularités des autistes. Ou bien, qu'ils oseront intégrer des adultes autistes comme consultants dans leurs équipes de recherche et de conception de tests.

Si vous êtes un chercheur professionnel ou un étudiant universitaire qui doit faire un projet de recherche, je vous encourage fortement à lire l'article *Don't ever assume autism researchers know what they're doing.*
https://ballastexistenz.wordpress.com/2016/05/01/dont-ever-assume-autism-researchers-know-what-theyre-doing/

# 5. Communication et relations

Les personnes autistes ont beaucoup de difficultés avec la communication, le langage et les interactions sociales. Plus précisément, elles peuvent :

- Prendre plus de temps à apprendre à parler.
- Parler de manière inhabituelle : chercher ses mots, faire de l'écholalie, avoir un vocabulaire restreint ou au contraire très riche, ne pas varier l'intonation de sa voix, parler trop fort, avoir un rythme inhabituel, etc.
- Avoir de la difficulté à comprendre des instructions données verbalement.
- Ne pas arriver à comprendre ce qui est dit dans un environnement bruyant, sans que des problèmes auditifs en soient la cause.
- Avoir une compréhension littérale du discours, c'est-à-dire ne pas arriver à comprendre les expressions idiomatiques, les métaphores, le sarcasme, l'ironie, les sous-entendus, les double sens, l'implicite, etc.
- Éviter les situations sociales, pour plusieurs raisons, j'expliquerai plus loin.
- Éviter ou ne pas arriver à maintenir le contact visuel.
- Ne pas arriver à déchiffrer les expressions du visage.
- Avoir de la difficulté à aborder des gens, à démarrer une conversation.
- Avoir de la difficulté à se faire des amis et à les conserver.
- Ne pas comprendre les normes sociales, par exemple la notion de hiérarchie.
- Avoir de la difficulté à comprendre les réactions des autres.

**Attention :** ce ne sont pas tous les autistes qui présenteront chacune de ces caractéristiques. Certains autistes n'arrivent à communiquer verbalement que très tardivement, parfois seulement à l'âge adulte. D'autres n'y arriveront jamais. Mais il y a d'autres méthodes de communication possibles : l'écriture, les pictogrammes, les langues signées (Makaton, langue des signes), le langage non verbal (gestes, postures, sons, expressions faciales, déplacement d'objets). Les autistes sont particulièrement sensibles au langage non verbal, contrairement à la croyance populaire. Par contre, nous observons une sorte de langage non verbal que les neurotypiques n'observent

généralement pas eux-mêmes. Mel Baggs en parle dans un article de son blogue : https://ballastexistenz.wordpress.com/2013/04/18/a-bunch-of-stuff-that-needed-saying/

Un exemple concret, qui est arrivé dans ma vie :

---

« J'étais en relation (de travail) avec un homme (marié) qui éprouvait pas mal d'affection pour moi et pour que j'aimais beaucoup. D'une certaine façon, je savais qu'il avait de l'affection pour moi. J'observais qu'il avait pour moi toutes sortes d'attentions qu'il n'avait pas pour les autres et qu'il prenait des risques considérables quand il s'agissait de mes dossiers. Parfois, on se fixait dans les yeux sans mot dire pendant un moment et son visage prenait une expression que je ne lui voyais jamais dans les autres moments et qui me semblait éminemment tendre.

Même nos collègues me taquinaient souvent sur le sujet de son affection pour moi. Mais lui persistait à me dire qu'il n'éprouvait aucune affection pour moi, si ce n'est la même affection qu'il éprouve aussi pour les autres avec qui il travaille. Il se braquait chaque fois que je lui disais que j'éprouve de l'affection pour lui. Pendant les années où nous avons travaillé ensemble, il y a eu des moments où il se rapprochait, venait me jaser à mon bureau, etc. Et d'autres moments où il s'éloignait et devenait irrité dès qu'il m'apercevait. Toutes ces contradictions dans ses comportements, ses paroles, son langage non verbal (aussi bien son langage non verbal contrôlé que celui sur lequel il n'avait pas de contrôle) et aussi ce que j'appellerais « l'énergie qu'il dégageait » (faute d'une manière plus exacte de nommer cela), toutes ces *contradictions* donc, faisaient en sorte que je doutais constamment.

Le fait que ses paroles ne correspondent pas avec ses gestes et tout le reste était *perturbant* pour moi. Je me questionnais sans cesse à cause de cette *dissonance* (les autistes sont particulièrement *intolérants* aux dissonances) et de cette question sans réponse. Il a interprété ce questionnement comme une preuve que j'avais un trouble de personnalité limite (TPL), mais ne me l'a pas dit à ce moment-là, je ne l'ai su que bien plus tard. Je vous laisse deviner toutes les difficultés que cette croyance de sa part a introduit dans notre relation. Entre autres, il interprétait tout ce que je disais, plutôt que d'en avoir une compréhension littérale, et l'interprétait bien sûr au travers du prisme de TPL qu'il avait placé entre lui et moi.

Ça m’en a pris du temps avant de comprendre tout ce qu’il avait imaginé et pourquoi il avait autant paniqué avec le simple fait que j’éprouvais de l’affection pour lui! Tout ce temps, moi je me disais : « Voyons, qu’est-ce qu’il a à paniquer de même, c’est pas comme si je cherchais à le séduire! ». Alors que justement, lui c’était ce qu’il s’imaginait. Pourtant, je vous assure que je n’ai jamais eu de parole ou de geste de séduction avec lui.

Je ne cherchais pas à le séduire, ni rien de ce genre, je cherchais seulement à comprendre et à éliminer la dissonance. Mais il percevait le fait que je persistais à essayer de comprendre, à résoudre la dissonance, comme une recherche de « la faille qui pourrait l’amener à coucher avec moi ».

C’était bien mal me connaître, moi qui ne cherche surtout pas de sexualité… je me prive de l’affection que je souhaiterais comme tout le monde, d’un amoureux, parce que je ne veux pas de sexualité. Comment disait Freud déjà? Ah oui : faire de la projection. Il projetait sa manière de se comporter (paroles et gestes basés essentiellement sur les émotions et la sexualité) sur moi (paroles et gestes basés essentiellement sur l’intellect, la logique – ici l’absence de logique entre sa façon de se comporter avec moi et ses paroles niant toute affection – la dissonance à résoudre). Voyez-vous que le problème de « théorie de l’esprit » se produit dans les deux directions entre les autistes et les neurotypiques?

Il ne sert à rien d’essayer de mentir à un autiste au sujet de vos sentiments et intentions les plus profonds. Il ne sera peut-être pas capable de nommer votre sentiment ou de comprendre votre intention, mais il saura qu’il y a *dissonance*, cela lui causera énormément de stress et il cherchera sans arrêt à comprendre la source de la dissonance qu’il ressent, afin de diminuer son stress. »

---

Avec l’expérience de vie, les autistes peuvent apprendre des stratégies pour compenser leurs difficultés. Par exemple, j’ai lu des dictionnaires d’expressions idiomatiques pour apprendre leurs significations, et j’ai visionné des vidéos qui expliquent comment déchiffrer les expressions faciales et le langage non verbal. Mais il demeure que certains autistes n’utiliseront jamais la parole comme moyen de communication. Les neurotypiques devraient accepter cela, au sens de s’en faire une raison, de faire le deuil d’avoir une communication verbale avec l’individu, mais aussi au sens d’approuver et supporter le(s) moyen(s) de communication utilisé(s) par l’autiste. Et faire l’effort de

décoder les moyens qu’il utilise pour communiquer.  Le vlogueur SBSK diffuse de nombreuses vidéos dans lesquelles il communique avec des personnes qui n’utilisent pas le langage verbal ou qui en font une utilisation non conventionnelle, par exemple  : https://www.youtube.com/watch?v=LyetjEmEKVU   Le vlogue *Fathering autism* est diffusé par une famille dont une des membres (Abigail) est autiste. Abigail communique par signes, pictogrammes, synthèse vocale et tout son corps (gestes, sons, expressions faciales).  https://www.youtube.com/channel/UCZwd0qneWpqUqLnM5nwZpsA

D’autres autistes arriveront à communiquer verbalement (ou par écrit) à certains moments et n’y arriveront pas à d’autres moments.  C’est mon cas.  Les neurotypiques, incluant de nombreux intervenants, semblent faire preuve d’un déficit de théorie de l’esprit à ce niveau.  Ils semblent incapable d’imaginer que le langage verbal (ou écrit) peut être inaccessible à certaines personnes, soit de manière ponctuelle, soit de manière permanente.  Je sais que pour vous le langage est une chose très facile et naturelle, et que toute votre pensée est basée sur le langage, et que pour ces raisons, vous ne concevez pas qu’il peut en être autrement pour une autre personne.  De la même manière, j’imagine, il m’est incompréhensible qu’il soit difficile, voire impossible, à la grande majorité des gens de faire la conception d’une architecture de données informatiques, alors que pour moi c’est éminemment intuitif.  Sachez que certaines personnes, parmi lesquelles beaucoup d’autistes, n’ont pas une pensée basée sur le langage.  Leur pensée peut être basée sur des images, des concepts, etc.  Les anomalies sensorielles, les déficits au niveau des fonctions exécutives et les déficits de praxie peuvent aussi contribuer à rendre l’accès au langage verbal (ou écrit) pénible ou impossible, j’en parle dans les chapitres correspondants.

Pour les intervenants qui cherchent des outils afin d’enseigner aux adultes autistes des notions sur le sujet des interactions sociales, il existe une ressource en anglais qui est excellente.  Je n’ai rien trouvé d’aussi bon en français.  Le CRDI qui me dessert avait organisé un groupe de formation, mais le programme de formation était tellement enfantin que tout le monde a abandonné.  Les adultes autistes sont…  des adultes!  Le lien  : https://socialcommunication.truman.edu/  Voyez aussi page 415 et + pour des ressources sur le thème de la sexualité et des relations intimes.

## 5.1. Les formes du langage

Il existes de nombreuses manières de communiquer. Le langage verbale est l'une d'elle, mais c'est loin d'être la seule. On peut aussi utiliser l'écriture, les gestes, une langue des signes, des pictogrammes, des idéogrammes, des diagrammes, etc. Soyez créatifs et flexibles, explorez diverses possibilités. C'est à la personne qui a le plus de capacités adaptatives de s'adapter à la méthode de communication de l'autre personne. Les intervenants devraient s'adapter aux méthodes de communications préférées de leurs clients autistes et non l'inverse!

Il y a un mème anglophone qui circule dans les milieux autistiques, je vous traduis : « Bonjour. Vous avez joint ma boîte vocale. S.v.p. laissez votre nom, numéro, et une maudite bonne raison expliquant pourquoi cette conversation ne pouvait avoir lieu par écrit. » Pour la personne autiste, il peut être impossible de comprendre pourquoi les neurotypiques insistent autant pour avoir une conversation verbale. Je crois que c'est lié au fait que les neurotypiques et les autistes ne communiquent pas de la même façon :

- Une personne autiste transmet 100% de son message par les mots. C'est pourquoi elle choisit avec un soin extrême les mots qu'elle emploie. L'autiste dit ce qu'il pense (via les mots) et s'attend à ce que l'autre personne fasse de même : il considère les messages *littéralement*. *Même quand vous parlez (verbalement) à un autiste, il **lit** votre message*. Par conséquent, pour un autiste, communication écrite et verbale sont totalement interchangeables. Ce qui peut poser problème si le rédacteur est neurotypique et écrit un message rempli de sous-entendus, double sens, ironie, métaphores, euphémismes – « implicite » plutôt qu'explicite.
- Une personne neurotypique transmet seulement un petit pourcentage de son message par les mots. Par conséquent, lors d'une conversation par écrit, le neurotypique a l'impression qu'il reçoit seulement une toute petite partie du message de son interlocuteur. *Le neurotypique fait toujours une **interprétation** du message*. *Il ignore comment communiquer littéralement*. Il se fie aussi beaucoup aux réactions (expressions faciales et autres) de son interlocuteur. Et puis, j'imagine qu'étant aussi habitué à ne pas porter attention au choix des mots (puisque le plus gros de leur message est transmit par d'autres moyens : expressions faciales, posture, gestes, etc.), il doit être pénible pour les

> neurotypiques de s’astreindre à choisir leurs mots avec soin lors d’une conversation écrite, de s’assurer que les mots choisis expriment exactement, à 100%, le message qu’ils veulent transmettre.

Combien de fois j’ai pris la peine d’écrire des textes à un de mes intervenants, de m’assurer de bien choisir mes mots, que mes pensées soient parfaitement transmises par ces mots.  Pour ensuite me rendre compte que l’intervenant a fait une interprétation de mon texte, plutôt que de le lire.  Combien de fois j’ai oublié d’interpréter ce que cet intervenant me disait, «  me limitant  » au sens des mots qu’il avait employés.  Combien de frustrations et de malentendus, de part et d’autre!

Quand vous communiquez avec un autiste, faites un effort pour choisir des mots qui expriment vos pensées.  Faites aussi un effort pour vous intéresser aux mots choisis par l’autiste, parce qu’ils correspondent à sa pensée, peu importe ce que vous en croyez, peu importe son expression faciale, peu importe les sous-entendus ou les double sens que vous *croyez* repérer dans ses propos.  Cessez *d’interpréter* et *écoutez* (ou lisez) les mots!

Peu importe la méthode de communication choisie, assurez-vous que votre message est clair, précis, exhaustif.  Surtout si votre message consiste en une demande d’exécuter une tâche.  Ce que vous considérez comme une simple tâche peut constituer pour l’autiste tout un processus comportant une multitude de tâches (voir l’exemple de la douche à la page 252).  S’il y a trop d’inconnues dans votre demande, l’autiste sera très stressé.  Il n’osera peut-être pas poser toutes les questions nécessaires pour obtenir l’information qui lui manque pour démarrer l’exécution de la tâche.  Surtout si vous lui reprochez fréquemment de trop poser de questions ou que vous l’accusez de poser ces questions pour retarder le démarrage de la tâche.  La confusion et les inconnues sont des facteurs de stress importants pour nous, qui nous paralysent et favorisent le déclenchement d’effondrements autistiques.

Les autistes peuvent communiquer via des moyens qui sont tellement hors normes que les neurotypiques ne perçoivent même pas qu’il s’agit d’une tentative de communication.  Par exemple  :

- L’écholalie différée (répéter quelque chose entendu à un autre moment).
- L’écholalie immédiate (répéter une partie ou l’ensemble de ce que vous avez dit).
- Copier des sons d’animaux ou d’objets.
- Inventer des mots.
- Faire des gestes.

- Positionner son corps ou des objets d'une certaine manière.

Beaucoup d'autistes ont des anomalies sensorielles qui rendent pénible ou impossible l'utilisation de certains modes de communication, soit en émission, soit en réception, soit dans les deux directions. C'est pourquoi il vaut le coût d'essayer plusieurs méthodes de communication avec un individu autiste, peu importe qu'il semble très verbal, peu verbal ou non verbal. Et aussi, d'observer attentivement ses tentatives de communication avec des méthodes alternatives (voir liste ci-haut).

Quelques trucs à essayer, peu importe la méthode de communication utilisée :

- Ne pas hésiter à répéter et à faire des rappels. Vous pouvez fournir un enregistrement d'une conversation, que la personne pourra ré-écouter plus tard.
- Divisez votre message en « petites bouchées ».
- Structurez l'information. Les autistes vivent dans un chaos perpétuel et universel, entre autres à cause de leurs anomalies sensorielles et de leur difficulté à percevoir le temps. C'est pourquoi les schémas, les bandes dessinées, les horaires visuels et les autres formes de communication qui offrent une structure visible, concrète, sont efficaces avec les autistes. Intéressez-vous à la méthode SACCADE développée par Brigitte Harrisson, une travailleuse sociale, autiste et québécoise.
- Donner des instructions claires et précises. Demander à la personne si elle a besoin de plus de détails ou d'autres informations.
- Prévoir un délai de compréhension et de réponse plus long.
- Tenir compte des anomalies sensorielles de l'autiste et des interactions avec les stimuli de l'environnement actuel (ex. : bruit ambiant, être à contre-jour).
- Vérifier ce que la personne a compris de votre message, par exemple en lui demandant de le reformuler.
- Essayer une autre méthode de communication si la communication s'avère inefficace. Ou utilisez plusieurs méthodes en parallèle. Par exemple, si vous donnez verbalement des instructions pour réaliser une tâche, fournissez aussi une version écrite.
- Portez attention à vos émotions. Être calme favorise une meilleure communication, peu importe la méthode employée. Les autistes sont facilement

contaminés par les émotions des autres personnes. La capacité de communiquer d'une personne autiste diminue beaucoup lorsqu'elle ressent des émotions fortes.

### 5.1.1. Communication verbale

Comme le dit la vlogueuse Amythest Schaber (*Ask an Autistic* sur Youtube) (traduction libre) :
« Certaines personnes autistes ne parleront jamais avec leur bouche. Elles seront peut-être capables de communiquer via des méthodes de communication alternatives. Bien sûr, cela n'est pas la même chose que n'avoir rien à dire! »
Je rêve du jour où les méthodes de communication alternatives seront jugées aussi valables que la communication verbale…

La communication verbale est incroyablement valorisée par la société, au détriment des autres formes de communication. Comme si les autres formes de communication étaient moins valides. La communication verbale n'est pas la forme de communication la plus efficace pour tous les humains. Pour certaines personnes, dont beaucoup d'autistes, d'autres formes de communication sont plus efficaces et plus confortables à utiliser (moins énergivores et plus « naturelles », plus proches de leur mode de pensée).

Je ne vais pas insister ou élaborer sur les difficultés des autistes à comprendre les sous-entendus, les double-sens et autres figures de style et subtilités du langage. De nombreux textes (blogues d'autistes) et livres (de psychiatrie, de psychoéducation) en parlent abondamment. Je vais citer deux extraits du livre *Born on a Blue Day*[67] de Daniel Tammet (traduction libre). J'ai choisi ces exemples car ils démontrent des subtilités du langage auxquelles les auteurs font moins souvent référence :

67 ISBN : 978-0-340-89975-5

« p. 97 : J'avais des problèmes en classe parce que des enseignants croyaient que j'agissais mal, alors que je ne réalisais pas qu'ils attendaient une réponse de moi. Par exemple, ils me disaient : 'sept fois neuf' en me regardant, et bien sûr je savais que la réponse était soixante-trois, mais je ne réalisais pas qu'ils attendaient une réponse à haute voix de ma part. C'est seulement quand l'enseignant répétait sa question de manière explicite : 'Que font sept fois neuf?' que je donnais la réponse. Savoir quand quelqu'un attend une réponse de votre part à une phrase qu'il a dite n'est pas intuitif pour moi et ma capacité à faire des choses comme avoir une conversation sociale ne sont que le fruit d'énormément de pratique.

p. 278 : Par exemple, pour la plupart des gens, la phrase 'John n'est pas grand, c'est un géant' est complètement compréhensible : John est tellement grand qu'on ne peut simplement le décrire comme grand. Je n'ai compris cette distinction. qu'après qu'on me l'ait expliqué. Cette expérience a démontré que ce genre de phrases sont pour moi contradictoires et difficiles à analyser correctement[68]. »

On trouve sur le site web theLittleBlackDuck.com.au une affiche (en anglais) intitulée *autism and communication* que j'adore et qui illustre merveilleusement bien à quel point la communication verbale est complexe pour moi et pour bien d'autres adultes autistes. Deux personnages se font face. Le premier (neurotypique) dit : « Bonjour, comment ça va? » L'autre (autiste) répond : « Le train à lévitation magnétique de Shanghai est le train le plus rapide du monde ». On y voit aussi ce qui se passe dans la tête de l'autiste pendant l'interaction. Lorsque j'ai lu cette affiche pour la première fois, j'ai pensé : il y a donc d'autres personnes qui vivent exactement la même réalité que moi! Parce que même si je sais répondre « Bien merci et vous? » à cette question, ce qui se passe dans ma tête ressemble à s'y méprendre à ce qu'on voit sur cette affiche.

**Devrait-on s'obstiner avec un autiste?**

Souvent, des gens s'obstinent avec moi. En fait, c'est plus rare maintenant, car j'ai appris que les gens ne sont pas logiques pendant une conversation, ils ne réfléchissent pas avec leur tête, mais avec leurs émotions. On devrait enseigner aux autistes que lors d'une conversation, les neurotypiques sont concentrés sur leurs émotions et leur égo, non sur la logique et les faits. On devrait leur enseigner à repérer ces cas de figure dans les

68 Cette citation de M. Tammet est intéressante et à mettre en lien avec ma critique du test Sally-Ann (voir page 506).

conversations, afin de ne pas s’obstiner sur cette base, puisque ça ne mène à rien. Ne soyez pas trop rapides, lecteurs neurotypiques, à me dire que «  moi je ne me concentre pas sur mon égo quand je converse  ». Les neurotypiques, quand ils conversent, ont un petit programme qui roule toujours dans un coin de leur cerveau et que j’appelle le programme «  qu’est-ce qu’il/elle pense de moi et comment faire pour qu’il m’aime / me vénère  ». Combien de fois j’ai vécu des situations très tendues avec des interlocuteurs, alors que la conversation était supposément sur un sujet technique, la discussion du choix de la solution technique la plus efficace, rentable et facilement applicable? Avec le recul, et maintenant l’expérience de vie, je constate que si moi j’étais en train de discuter de la meilleure solution du point de vue technique/$$$/faisabilité, mon interlocuteur était lui en train de discuter de comment me convaincre que SA solution est la meilleure, point final. C’est véritablement essentiel qu’on explique cela aux jeunes autistes qui veulent occuper un emploi, sinon ils ne réussiront pas à conserver leur emploi.

Auparavant, quand je constatais qu’il manquait de l’information ou de la compréhension à mon interlocuteur, «  je m’obstinais  » à l’informer ou à le former. Maintenant, je ne perds plus de temps à cela, à moins que je sois convaincue de l’importance et de l’urgence de faire comprendre à mon interlocuteur qu’il est dans l’erreur et que cela aura des conséquences graves pour lui, pour moi ou pour d’autres.

Une deuxième situation qui cause de l’obstination entre les neurotypiques et moi, c’est quand je vis une surstimulation sensorielle ou un autre problème autistique, que les gens autour de moi ne vivent pas et n’arrivent pas à percevoir. Par manque d’empathie et de théorie de l’esprit, ils ne comprennent pas tel besoin que j’exprime et s’obstinent à le nier. Bien sûr, nier mon besoin ne l’élimine pas et comme je vis de la douleur ou de la détresse, je vais bien sûr «  m’obstiner  » pour obtenir réponse à mon besoin. Quand un autiste s’obstine avec vous au sujet de quelque chose qu’il ne veut pas faire, soupçonnez un problème sensoriel ou un autre déficit autistique  : fonctions exécutives, langage, habiletés sociales, praxie. Souvent, nous n’arrivons sincèrement pas à expliquer pourquoi nous ne voulons pas faire telle chose. D’autres autistes ne penseront tout simplement pas à expliquer pourquoi, même s’ils savent que cela apaiserait leur interlocuteur. Au lieu de vous obstiner à nous dire «  Fais-le, tout le monde le fait!  », posez des questions comme «  Pourquoi ne veux-tu pas le faire?  » ou des questions plus précises comme «  Est-ce que ça te cause une surcharge auditive?  » ou «  Est-ce que tu as peur de tomber à cause de tes difficultés d’équilibre?  ».

Finalement, il y a la possibilité que je n'arrive pas à comprendre ce que mon interlocuteur me dit. Le langage verbal est particulièrement difficile à comprendre pour nous, surtout si nous sommes stressés ou fatigués ou qu'il y a beaucoup de stimuli sensoriels. Surtout si notre interlocuteur ou nous-mêmes vivons une émotion intense. Notre faculté à analyser, à comprendre, ce que nous entendons peut alors diminuer drastiquement. Parfois, quand une conversation a lieu dans de mauvaises conditions, ce n'est que bien plus tard que je comprendrai ce que disait mon interlocuteur verbalement (littéralement, mais aussi via tous ses propos imagés) et aussi avec son langage non verbal. J'y arriverai en « me rejouant » la conversation de nombreuses fois, jusqu'à en saisir toutes les subtilités. Et alors, il se peut que je me rendrai compte que je me suis obstinée tout à fait pour rien. Soit parce qu'en fin de compte nous étions du même avis. Soit parce que je constate que mon interlocuteur avait raison, après avoir fait des vérifications. Donc, quand vous voyez qu'une conversation avec un interlocuteur autiste ne mène nulle part, il peut être préférable de reporter la conversation à un autre moment… et il se peut qu'entre temps l'autiste vous écrive un message du genre « j'ai compris ce que tu voulais dire et en fait on pensait la même chose, mais je n'arrivais pas à te comprendre parce que j'étais très inquiet à tel sujet et il y avait trop de bruit ».

#### 5.1.1.1 L'écholalie

Qu'est-ce que l'écholalie? Voyons deux définitions.

La définition de Wikipédia :

> « L'écholalie est une tendance spontanée à répéter systématiquement tout ou une partie des phrases, habituellement de l'interlocuteur, en guise de réponse verbale. »

Une définition par Laina Eartharcher, une adulte autiste, qui est aussi médecin :

> « Echolalia – this refers to the unsolicited repeating of words, phrases, or sounds. There are two main types: *immediate* (words/phrases repeated right after they're said) and *delayed* (repeated after a time delay of minutes, hours, or even days). Personal example: sometimes, I'll be thinking back over a previous conversation that induced stress, and I'll start repeating words (either mine or the other

person's) out loud, before I realize I'm doing it. Other excellent examples can be found here[69]. »

Traduction libre : « L'écholalie réfère à la répétition non sollicitée de mots, phrases ou sons. Il y a deux types principaux : *immédiate* (mots/phrases répétées juste après avoir été dites) et *différée* (répétées après un délai de quelques minutes, heures ou même jours). Exemple personnel : parfois, je repense à une conversation passée qui m'avait causé du stress et je répète les mots (soit les miens, soit ceux de l'autre personne) tout fort, sans réaliser que je fait ça. »

Dans *L'autisme expliqué aux non-autistes*[70], p. 32, Brigitte Harrisson fait un commentaire pour le moins intéressant :

« Il ne s'agit pas d'amener les autistes à parler. Un autiste qui ne parle pas peut être comparé à un sourd non verbal : c'est la surdité qui retarde la parole, mais le fait d'apprendre à un sourd à parler ne le rendra pas moins sourd pour autant. C'est la même choses pour un autiste : le fait de l'amener vers la parole ne « règle » pas son autisme. D'ailleurs, la parole qui est obtenue de cette façon part du côté perceptif du cerveau, et non du côté de l'interaction, là où se développe la véritable communication. C'est pourquoi la plupart des autistes qui ont commencé à parler sans passer par un travail d'organisation cognitive se sont maintenus dans l'écholalie, le langage stéréotypé ou le langage avec répétitivité thématique. Ils n'ont fait qu'apprendre à faire de la production orale. »

**L'écholalie différée**

Je peux répéter une phrase que j'ai lue ou entendue, en guise de réponse à une question qui m'est posée, ou bien simplement pour entretenir la conversation **(écholalie différée)**.
Certains vont par exemple chanter le slogan du restaurant où ils veulent aller. D'autres vont répéter une phrase d'un film ou d'un livre, pour

69 https://www.iidc.indiana.edu/pages/Functional-Categories-of-Delayed-Echolalia
70 ISBN : 978-2-89568-700-9

s’exprimer, parce que la phrase correspond à la réponse qu’ils veulent donner. Toutefois, la logique de la personne autiste étant différent de celle de la personne neurotypique, il arrive souvent que le neurotypique sera incapable d’interpréter la réponse comme une réponse, ou d’en interpréter la signification et croira que l’autiste dit des mots sans signification. Par exemple, si on lui demande s’il a aimé son voyage, il peut répondre quelque chose comme «  Marty et Lory à Duraynor  » parce que c’est un épisode d’une émission de télévision qu’il regarde et que dans cet épisode les personnages ont fait un superbe voyage et se sont bien amusés, et que lui aussi a bien aimé son voyage. Mais l’interlocuteur neurotypique ne comprendra pas la réponse et croira que l’autiste n’a pas communiqué.
Je peux répéter continuellement, parfois toute une journée durant, une même phrase ou un même mot. C’est une forme d’autostimulation («  verbal stimming  »), qui comme les mouvements répétitifs vise soit à gérer mon anxiété, soit à contrer des stimuli sensoriels.

Une personne qui répond à une question par de l’écholalie différée n’utilisera pas nécessairement une phrase pour sa sémantique (le sens des mots). Il se peut qu’il l’utilisera car il a associé cette phrase à une émotion, à un objet, à une sensation. Par exemple, une personne pourrait répéter une phrase d’une annonce de pizza pour exprimer sa faim. Ou un bout de chanson pour référer à l’émotion que cette chanson lui a fait ressentir. Parfois, c’est encore plus compliqué et la personne aura associé le fait de se faire servir un repas à l’annonce de déodorant parce qu’elle est toujours jouée pendant l’heure de son repas.

Il faut savoir que de nombreux autistes ont mis beaucoup de temps (parfois jusqu’au début de l’âge adulte – et d’autres n’y arriveront jamais) à comprendre que la signification du langage verbal passe par les sons (syllabes et mots). Certains autistes accordent naturellement plus d’importance à l’intonation, au rythme ou à un autre élément qu’aux sons (syllabes et mots). Il leur est donc compliqué d’apprendre à parler puisqu’ils n’imaginent pas du tout que le sens provient des sons utilisés (syllabes et mots), ils croient que le sens provient d’autre chose (intonation, rythme). Tout à l’opposé, il y a de nombreux autistes qui n’arrivent pas à prendre conscience de

l’intonation et du rythme de leur interlocuteur ou à moduler les leurs, mais je m’éloigne du sujet de l’écholalie.

L’écholalie différée peut être très évidente, ou au contraire ne même pas être remarquée par l’entourage. Par exemple, l’utilisation de slogans provenant de publicités pour répondre à un interlocuteur ne passera probablement pas inaperçue!

Je fais énormément d’écholalie différée lorsque je bavarde. J’utilise alors des phrases que j’ai entendu dire par d’autres personnes appartenant au même groupe que mon interlocuteur (travailleur de bureau, travailleur d’usine, jeune, aîné, etc.). Je ne choisis pas les mots, je ne bâtis pas une phrase, je me contente d’utiliser une phrase, comme d’autres autistes utilisent des slogans de publicités ou des répliques de films. Mon utilisation de ces phrases toutes faites et empruntées par-ci par-là passe généralement totalement inaperçue. Étant donné que je les choisis parmi des phrases mentionnées par d’autres personnes de leur groupe d’appartenance, elles ne sont pas insolites et donc n’attirent pas l’attention.

Par contre, une personne qui me suit suffisamment longtemps, et qui m’écoute converser avec des interlocuteurs provenant de divers groupes (par exemple ici au cégep avec les professeurs, les concierges, les jeunes) se rendra compte que ma façon de parler change énormément selon l’interlocuteur et que j’utilise constamment les mêmes phrases. Un des jeunes avec qui j’étais souvent m’en a fait la remarque au bout de quelques mois.

C’est étonnant combien peu de phrases sont nécessaires pour réussir à se faire passer comme capable de converser normalement dans le quotidien. J’ai aussi un certain nombre de phrases « à trous », c’est-à-dire dans lesquelles on peut insérer divers mots dans le « trou » pour en varier l’utilisation. Même mes intervenants sont dupes. Ils s’imaginent que je construis des phrases pour leur parler, alors qu’au moins 90% des phrases que je dis en leur présence sont de l’écholalie différée. Je le sais parce que j’ai discuté de cela avec certains d’entre eux.

Lorsque j’écris, en général là je construis des phrases. C’est pourquoi je préfère de loin communiquer par écrit, j’ai l’impression que c’est la seule manière pour moi d’arriver à véritablement exprimer ma pensée, car je peux prendre le temps de construire des phrases. Malheureusement, les neurotypiques détestent lire.

Il n’y a qu’avec certains de mes copains autistes que j’arrive à avoir de véritables conversations verbales, parce que le rythme de conversation est suffisamment lent, qu’ils ne craignent pas les pauses, les silences. Ce sont tous des gens qui sont considérés

comme ayant un trouble de la parole ou une déficience intellectuelle. L'un d'eux m'a dit un jour (il avait la trentaine) : « C'est la première fois que je peux réellement converser avec quelqu'un de toute ma vie! » Je comprends très bien le « feeling », c'est très rare pour moi aussi de dénicher un interlocuteur avec qui je peux réellement dialoguer, qui ne craint pas les pauses.

Quand je dois rencontrer un intervenant (ou un recruteur, un client, un banquier, etc.), je dois me préparer toute une série de phrases et de scripts plus élaborés (des suites de phrases) pour réussir lors de la rencontre à dire ce que j'ai à dire. C'est pourquoi je déteste les rencontres imprévues, ou sans un préavis suffisant.

Lorsque je suis fatiguée, je suis souvent incapable de me retenir de répéter sans arrêt un même mot ou une courte phrase, parfois toute une journée durant. Je le fais alors sans m'en rendre compte, ou bien je m'en rendrai compte seulement au bout d'un certain temps. Lorsque je prends ma douche, le choc des gouttes d'eau me provoque du stress (parce que je ressens chacune d'elles me frappant individuellement plutôt que comme étant un flot continu d'eau) et j'ai alors beaucoup de difficulté à me retenir de faire de faire de l'écholalie. Les facteurs qui déclenchent l'utilisation de l'écholalie comme outil d'autostimulation varient d'un autiste à l'autre.

**L'écholalie immédiate**

Je répète (tout haut si je suis très fatiguée, mais le plus souvent dans ma tête) ce que la personne avec qui je converse vient de me dire **(écholalie immédiate).**
Les autistes font cela soit pour prendre le temps de comprendre ce qu'on leur a demandé, soit pour « acheter du temps » pour préparer leur réponse, soit pour donner une réponse. Parfois la personne répondra « Veux-tu du café? », c'est-à-dire en répétant la question, tout en allant se chercher une tasse dans l'armoire, pour signifier qu'elle veut effectivement du café. Ou bien elle répondra « Veux-tu du thé? », pour signifier qu'elle préférerait du thé.

Certains autistes font de l'écholalie immédiate de manière évidente (ils répètent tout haut ce que leur interlocuteur vient de dire, en partie ou en totalité). D'autres, comme moi, arrivent la plupart du temps à répéter « dans leur tête », ce qui rend leur écholalie

invisible.  Néanmoins, je fais chaque jour de l'écholalie immédiate, que ce soit invisiblement ou verbalement.

L'écholalie immédiate peut constituer une tentative de communiquer pour une personne qui n'arrive pas à trouver des mots pour répondre à son interlocuteur.  Voici un exemple trouvé dans une discussion entre autistes sur Internet.  L'autiste est au restaurant et le serveur lui demande  : «  Voulez-vous une boisson gazeuse?  »  L'autiste répond  : «  Je veux une boisson gazeuse.  »  Le serveur pose la question plusieurs fois et l'autiste répond toujours la même chose.  Finalement, le serveur demande  : «  Quelle saveur?  »

Je m'en sers aussi pour m'aider à comprendre ce que la personne a dit.  En répétant ce qu'elle a dit, parfois plusieurs fois, cela m'aide à analyser la signification.

Cela m'aide aussi à mémoriser ce que la personne a dit, pour un usage ultérieur. Autrement dit, c'est une manière d'ajouter des phrases à mon répertoire de phrases.

J'ai appris très jeune que les gens n'apprécient pas qu'on leur répondent par écholalie, alors je fais habituellement très attention à ne pas le faire.  Mais lorsque je suis très fatiguée ou stressée (à la limite d'un effondrement autistique par exemple), il m'arrive de répondre par écholalie.  Par exemple  : «  Isabelle, veux-tu que je te reconduises à l'hôpital ou y aller en taxi?  »  «  Taxi  » (alors que je voudrais que la personne m'y reconduise et m'accompagne – j'ai répété la dernière option entendue, une erreur fréquente lorsqu'on fait de l'écholalie et qui est très frustrante parce que la communication échoue, on n'obtient pas ce qu'on veut, car on n'a pas réussi à exprimer sa pensée).  Ou encore  : «  Isabelle, aimerais-tu aller en haut pour te calmer?  » «  En haut  » (parce que je suis incapable de formuler une réponse, mais au moins là j'ai réussi à communiquer ma pensée).

**Pourquoi les autistes font de l'écholalie?**

Ici, je ne peux répondre que pour moi.  Pour savoir pourquoi les autres autistes font de l'écholalie, il faudrait demander à chacun d'eux.  Mais plusieurs autres adultes autistes m'ont dit, ou ont écrit dans leurs livres et blogues, faire de l'écholalie pour les mêmes raisons que moi.

- **Je répète ce que la personne vient de me dire pour m'aider à comprendre ce qu'elle dit.**  L'interprétation du langage verbal est une tâche très difficile pour moi.  Dans ma tête à moi, il n'y a pas de mots, je ne pense pas en mots.  Je dois donc continuellement convertir les mots que j'ai entendus en pensées avant de

pouvoir en comprendre le sens. Lorsque je t'écoute me parler, j'entends des sons. Je remarque tout plein de détails : le débit de ta voix, le ton de ta voix, le son exact de chacun des sons que tu utilises (les phonèmes), le rythme mélodique, etc. Mais je ne sais toujours pas ce que tu m'as dit. Je n'ai entendu qu'une suite de sons, sans aucune signification particulière. Pour en comprendre le sens, j'ai besoin de me rejouer la mélodie que je viens d'entendre, souvent à plusieurs reprises.

- **Je répète une partie d'une question qui m'est posée pour y répondre rapidement et efficacement.** Quand je suis fatiguée, dépassée par les stimuli sensoriels ou autrement stressée, c'est plus rapide et efficace d'utiliser l'écholalie que de tenter de formuler une réponse de toutes pièces. Plus facile même que de formuler un « oui », « non », « peut-être » ou « ça dépend ». Parfois, il me serait tout simplement impossible de formuler moi-même une réponse. Quand j'ignorais être autiste, je ne m'apercevais pas que je pratiquais ce type d'écholalie. Maintenant que je le sais, je m'en aperçois souvent après coup et ça me fait bien rigoler. Mes interlocuteurs eux ne semblent pas s'en apercevoir. Comme quoi l'écholalie n'est pas toujours aussi manifeste ou flamboyante que la croyance populaire et les manuels de psychiatrie le laissent croire.
- Il m'est tout aussi difficile de convertir ma pensée en mots que de comprendre ce que les autres me disent. **Alors j'ai très souvent recours à des phrases que j'ai lues ou entendues pour « m'en sortir », pour arriver à répondre à mon interlocuteur dans un délais raisonnable.** C'est une des raisons pour lesquelles je préfère la communication écrite : je peux prendre tout le temps qu'il faut pour convertir ma pensée en mots et je peux apporter des corrections avant d'envoyer le message à mon interlocuteur.
- **Je répète une phrase ou un mot, voire un mot inventé sans signification particulière, parce que ça me calme.** Ou bien parce que ça me permet tout simplement d'arriver à supporter le moment, la journée. Autrement dit, c'est alors une forme d'autostimulation (mouvements stéréotypés qui permettent à l'autiste de contrer ses difficultés sensorielles et émotionnelles). Je fais ça très souvent, mais j'ai appris très vite que c'était mieux de le faire dans ma tête parce que c'est socialement inacceptable. Mais si je suis seule dans un endroit où je me sens en sécurité, on pourra me surprendre en train de faire de l'écholalie tout haut, parfois même très fort.

- J’ai connu une autiste qui avait aussi une déficience intellectuelle, qui posait sans cesse les mêmes questions. « Pourquoi tu ranges ton sel dans l’armoire plutôt que de le laisser sur la table? » « Pourquoi tu as déplacé le divan dans ce coin du salon? » Au début, cela m’agaçait incroyablement! Puis, j’ai réalisé que c’était pour elle une forme d’autostimulation. En effet, le fait que je range mon sel dans un endroit étrange pour elle, ou que mon divan soit maintenant à droite du salon alors qu’il avait toujours été à gauche, c’était perturbant pour elle. Tout changement, tout imprévu, toute incongruité (selon sa logique à elle) lui était difficile à supporter. **Elle posait de manière compulsive ces mêmes questions aux réponses prévisibles pour se rassurer, se calmer, face à ces éléments anxiogènes pour elle.**

Pour ceux qui n’auraient jamais eu l’opportunité d’expérimenter l’écholalie et qui comprennent l’anglais, SBSK a fait une entrevue avec un jeune autiste. Saurez-vous repérer toutes les occurrences d’écholalie immédiate ou différée? Remarquez aussi comment l’interviewer (qui a une formation en enseignement spécialisé) reformule habilement ses questions et autres phrases. https://www.youtube.com/watch?v=LyetjEmEKVU

**Les scénarios de conversation, c'est de l'écholalie (élaborée)**

Certains autistes ne sont pas d’accord avec cette phrase. C’est que certains autistes « de haut niveau » ne veulent pas être assimilés aux « cas lourds ». L’écholalie est associée aux « cas lourds » et surtout, elle est stigmatisée, méprisée, réprouvée. Ces autistes pensent : moi, l’Asperger, l’autiste de haut niveau, faire de l’écholalie, jamais! Personnellement, je n’ai aucunement honte à avouer que je fais régulièrement de l’écholalie (de toutes sortes) et donc cela ne me gêne pas de considérer les scénarios de conversations comme de l’écholalie élaborée.

Parfois, j'utiliserai bien plus qu'une phrase tirée de ma mémoire. J'utiliserai un « script » complet : un scénario de conversation. Par exemple, j'ai un script pour quand une personne veut savoir ce que je fais dans la vie. Ce script comprend une réponse courte initiale, et plusieurs autres réponses au cas où la personne veuille pousser plus loin son enquête. J'ai des centaines de scripts en mémoire, pour toutes sortes de situations. Certains sont très élaborés, étant construits comme des arbres de décision aux multiples branches.

C'est une des raisons pour lesquelles je déteste les imprévus, les nouveaux milieux, les nouvelles personnes  : je n'ai pas de script prêt ou bien je n'ai pas eu le temps de me préparer (trouver un script adapté à la personne et situation dans ma banque de scripts).

Les gens sur-estiment énormément ma capacité à communiquer ma pensée verbalement. On me qualifie d’autiste verbale, mais aussi de personne volubile et éloquente, alors que je peine à converser réellement.  Et lorsqu’une personne me voit pour la première fois au bord de l’effondrement autistique (ou pendant) et incapable de communiquer (verbalement ou autrement), elle est incrédule, ça lui semble impossible que je n’arrive pas à communiquer.  C’est pourtant bien le cas.  Ma capacité à communiquer verbalement est très précaire et uniquement basée sur une constante utilisation d’écholalie différée et de scripts.

D’autres autistes ont le problème contraire  : leur capacité à communiquer est largement sous-estimée (et souvent par conséquent, leurs capacités cognitives), tout simplement parce qu’ils ont besoin de beaucoup plus de temps pour formuler des phrases, de beaucoup plus de pauses dans le dialogue.  J’ai une théorie sur le sujet (qui reste à prouver, mais qui se révèle exacte parmi les autistes que je connais).  Je crois que ces autistes-là essaient en fait tout simplement de véritablement converser.  Alors que moi j’ai pour ainsi dire abandonné (il y a fort longtemps) et je me contente de la solution facile de l’écholalie et des scripts.

**Un truc pour les intervenants  :**
Vous pouvez utiliser l’écholalie pour améliorer la communication avec une personne autiste, particulièrement quand celle-ci est en surcharge sensorielle ou émotionnelle.  Il s’agit de répéter ce que la personne vous dit.  Vous pouvez le répéter verbalement, ou l’écrire sur un papier qu’elle peut voir (si elle arrive à lire).  Cette manière d’agir confirme à la personne autiste que vous êtes intéressé à communiquer avec elle et que vous reconnaissez sa tentative de communiquer.  Si vous n’êtes pas certain du sens à donner à la phrase de la personne, vous pouvez reformuler légèrement sa phrase en la répétant (par exemple en ajoutant un mot que vous pensez manquant).  C’est le même principe que l’utilisation de la technique de «  reformulation  » en relation d’aide.  De plus, cela ralentit le rythme de la conversation, le rendant plus adapté à la personne autiste.

Vous pouvez simplement «  faire de l’écholalie  » pour inciter la personne à continuer à communiquer, à préciser sa pensée ou ses besoins.  Ou vous pouvez répéter ce qu’elle a dit, puis ajouter votre contribution (réponse, question, commentaire, observation, supposition, suggestion, etc.).
Même avec une personne qui communique par pictogramme, vous pouvez utiliser ce truc, soit en répétant verbalement ce que la personne a communiqué via pictogramme, soit en utilisant vous aussi les pictogrammes.  Vous pouvez aussi accompagner votre reformulation de gestes.

#### 5.1.1.2 Mon processus d'émission et de réception pour le langage

L'interprétation du langage verbal est une tâche très difficile pour moi.  Dans ma tête à moi, il n'y a pas de mots, je ne pense pas en mots.  Je dois donc continuellement convertir les mots que j'ai entendus en pensées avant de pouvoir en comprendre le sens.  En plus, l’interprétation du langage n’est pas une tâche automatique pour moi, mais une tâche manuelle et consciente.

Lorsque je t'écoute me parler, j'entends des sons.  Je remarque tout plein de détails : le débit de ta voix, le ton de ta voix, le son exact de chacun des sons que tu utilises (les phonèmes), le rythme, etc.  Mais je ne sais toujours pas ce que tu m'as dit.  Je n'ai entendu qu'une suite de sons, sans aucune signification particulière.  Pour en comprendre le sens, j'ai besoin de me rejouer «  la mélodie[71]  » que je viens d'entendre, souvent à plusieurs reprises.  Si je suis en pleine forme, j’arrive à faire cela vraiment très rapidement et cela n’induit pas un délai problématique dans la conversation.  Mais si je suis fatiguée, stressée, anxieuse, dépassée par les stimuli sensoriels ou malade (physiquement), la vitesse de traitement de mon cerveau ralentit considérablement et le temps requis pour effectuer ces répétitions devient problématique.

En rejouant dans ma tête «  la mélodie  » que la personne vient d’émettre plusieurs fois, cela me permet de  :

1. convertir les sons entendus en syllabes,

71 Je n’utilise pas ici le mot «  mélodie  » au sens conventionnel du terme.  J’aurais aimé trouver un autre mot, plus juste, mais je n’ai pas trouvé.  Donc, je vais utiliser ce mot pour résumer  : «  tous les aspects de ce que j’ai entendu du message verbal que tu as émis  ».

2. puis en mots (il faut pour cela que je repère les pauses entre les mots),
3. puis de trouver la signification de chaque mot,
4. puis de convertir chaque mot dans mon mode de pensée (qui n'utilise pas de mots, mais est basé sur des concepts).
5. Ensuite, je dois découper les mots entendus en phrases et
6. analyser chacune des phrases, c'est-à-dire trouver en quoi cet ensemble de mots qui ont chacun leur signification forme un tout cohérent.
7. Et aussi analyser le ton de voix et tous les autres indices (par exemple si le verbe se trouve *avant* ou *après* le sujet) pour savoir s'il s'agit d'une question, d'une affirmation, etc.

Oui, je dois faire tout cela, manuellement, consciemment. À 42 ans, mon cerveau n'a toujours pas réussi à automatiser le processus de traitement des messages vocaux. Et je suis loin d'être la seule adulte autiste aux prises avec ce déficit.

Bref, il me faut beaucoup de « temps processeur » (pour emprunter au langage informatique) pour analyser ce qu'on me dit et si je suis fatiguée ou stressée mon processeur ralentit considérablement et le délai pour répondre s'allonge. Les gens ne croient pas cela quand je l'explique. Jusqu'à ce qu'ils me voient dans un moment de fatigue ou de stress intense et qu'ils constatent que c'est bien le cas.

Avec un interlocuteur que je connais bien, je peux rejouer ce que je viens d'entendre un plus petit nombre de fois, voire pas du tout et donc, réussir à en tirer un sens plus rapidement. Pourquoi? Parce que les gens, même s'ils ne s'en rendent pas compte, utilisent continuellement les mêmes mots, les mêmes expressions, les mêmes formulations. Un interlocuteur familier est hautement prévisible pour moi. Lorsque j'aperçois un interlocuteur familier et que je me doute que nous allons avoir une conversation, même très courte, je retrouve la section de ma mémoire à long terme qui contient la banque de « mélodies » que je lui connais. Dans cette banque de mémoire, une signification est associée à chaque « mélodie » précise. Donc, dès que j'entends telle « mélodie » de cet interlocuteur familier, je n'ai pas besoin de la décoder, je sais très rapidement ce qu'elle signifie, en comparant les empreintes sonores. Parfois, je ne prends pas le temps de comparer *toute* la mélodie, car je repère une partie de « la mélodie » qui m'est familière, pour laquelle je sais que j'ai en banque une signification et je « laisse tomber » le reste de la mélodie. Cela me permet de gagner encore plus de

temps de traitement.  Par contre, cela peut me jouer des tours…  si la personne utilise un début de phrase dont je reconnais «  la mélodie  », mais y accole une fin inhabituelle.

Cette manière de fonctionner constitue un énorme raccourci (en fait de temps de traitement du message) par rapport à ma manière normale, «  manuelle  », de décoder le langage verbal.  Par contre, elle ne fonctionne que pour un interlocuteur familier, pour lequel j'ai une banque suffisamment grande de «  mélodies  » et significations associées dans ma mémoire.  L'efficacité de cette manière de fonctionner est particulièrement évidente quand je converse avec une personne qui m'est très difficile à comprendre.  Par exemple, mon amie Vic que j'adore, mais qui a un accent et des tournures de phrase hispaniques.  Au début, j'avais énormément de difficulté à comprendre ce que Vic me disait et c'était véritablement épuisant d'avoir une conversation avec elle.  Maintenant qu'on a passé 3 années à vivre et étudier ensemble au cégep, j'arrive à comprendre ce que me dit Vic presque sans efforts.  C'est que Vic a un gros avantage pour communiquer avec moi  : elle est une locutrice qui utilise vraiment souvent les mêmes tournures de phrases.  Même quand je suis très fatiguée ou stressée, je peux comprendre l'essentiel d'un message verbal émit par Vic sans devoir me répéter ce qu'elle vient de dire.  Il me suffit de trouver la «  mélodie  » correspondante dans ma mémoire pour accéder à sa signification.

Bev Harp a écrit un excellent article sur les difficultés langagières.  Sa description de ses difficultés ressemble étrangement (ou pas) à la mienne  :
http://aspergersquare8.blogspot.com/2007/07/scripted-language-and-authenticity.html

Lorsque je veux parler ou écrire, c'est-à-dire émettre un message, je dois aussi faire le processus de convertir ma pensée (conceptuelle) en langage.  Cela demande beaucoup d'efforts et de «  temps processeur  ».  C'est en fait très long, bien plus long que le temps qu'il me faut pour décoder ce que mon interlocuteur m'a dit.  C'est pourquoi je préfère la communication écrite, qui me donne plus de temps pour répondre à mon interlocuteur. Lors d'une conversation, si je prends le temps de formuler des phrases, mon interlocuteur n'aura probablement pas la patience d'attendre ma réponse ou mon tour de parole.  Il s'imaginera que je ne veux pas répondre ou que je n'ai rien à dire.  C'est pourquoi, plutôt que de tenter d'avoir une communication réelle, originale (au sens de inédit), authentique (au sens de naturelle), je recours presque continuellement à l'écholalie (différée ou immédiate) et aux scripts (scénarios de conversation).

Le recours aux scripts implique d’avoir préparé un scénario de conversation pour ce sujet de conversation.  C’est-à-dire que l’autiste doit passer beaucoup de temps, la veille ou tôt le matin, à réfléchir à toutes les personnes qu’il est susceptible de rencontrer cette journée-là, dans quel contexte et quels sujets de conversation ces personnes risquent d’aborder.  Ensuite, l’autiste prépare des phrases qu’il pourra dire.  J’utilise constamment cette méthode pour pallier à ma difficulté à converser verbalement.  Comme j’ai beaucoup d’expérience de conversation, j’ai en mémoire une grande quantité de scripts complets et de phrases isolées, que je peux réutiliser au besoin.

J’ai un ami autiste qui a le même travailleur social que moi.  Mon ami a fait un choix différent du mien.  Mon ami ne recoure pas aux scripts, il tente de converser de manière originale (inédite), authentique (naturelle).  À cause de cela, il faut être patient lorsqu’on converse avec lui.  Il n’est pas rare de devoir attendre 30 secondes ou même 4 minutes pour qu’il se prévale de son tour de parole.  Lorsque notre travailleur social a été embauché, je suis certaine qu’il a pensé que mon ami a «  un gros trouble du langage  » et que moi j’ai «  un langage fluide  ».  Pourtant, cet ami est une des rares personnes avec qui j’ai de véritables conversations, sans utilisation de scripts ou d’écholalie différée.  Je construit de véritables réponses, des vraies phrases originales, quand je parle avec lui.  Parce que je sais qu’il est capable d’attendre ma réponse.  Les silences dans la conversation en l’effraient pas, comme c’est le cas de tous mes autres interlocuteurs.  Il y a deux semaines au moment d’écrire ces lignes, mon ami m’a demandé de rencontrer notre intervenant ensemble.  J’ai été agréablement surprise de constater que l’intervenant arrivait à attendre les réponses de mon ami.  Très peu de gens ont la patience de le faire.  Même les intervenant ont, en général, peur des silences dans une conversation.  Merci Jean-Michel de démontrer la patience, le courage face aux silences et le respect nécessaire pour écouter mon ami, qui a fort peu d’interlocuteurs. J’espère que tu continueras à travailler avec les autistes, tu as un réel talent pour le faire.

C’est comme si les neurotypiques ressentaient un besoin irrépressible de combler les silences.  Comme si les silences les rendaient totalement inconfortables.  Est-ce parce que cela leur laisse trop de temps pour réfléchir au contenu de la conversation?  Est-ce parce qu’ils considèrent un instant de silence, comme un bris de communication?  En tout cas, **si vous communiquez verbalement avec une personne autiste, faites donc un très gros effort pour ralentir le débit de la conversation**.  Induisez des pauses entre leur tour de parole et votre réponse.  Vous pourriez être surpris du changement dans le style de communication qui s’en suivra si vous persévérez avec un

rythme de conversation lent pendant quelques minutes ou rencontres. Il se peut que votre interlocuteur apparemment volubile et à l'aise verbalement se transforme en une personne « avec un gros trouble de langage », mais qui, enfin, converse réellement avec vous au lieu de vous servir un script. Croyez-moi, **les autistes sont avides de véritables conversations, même ceux qui, comme moi, ont abandonné il y a belle lurette et se limitent à l'utilisation de scripts pour presque toutes leurs conversations.** Il suffit que nous percevions que nous avons enfin trouvé un interlocuteur capable d'endurer les silences pour que nous prenions le temps de formuler de véritables réponses.

Un aspect intéressant de mes particularités langagières, c'est lorsque je communique dans une autre langue. Il y a deux langues que je connais assez bien pour m'exprimer verbalement de manière efficace : le français et l'anglais. Le français est la langue maternelle de mes deux parents. Par contre, je suis née en Ontario et j'y ai passé ma première année de vie, alors j'ai été exposée pendant ce temps à pas mal de « mélodies » anglophones. Quand j'étais enfant, mes parents se parlaient en anglais quand ils ne voulaient pas que nous comprenions ce qu'ils disaient. Lorsqu'en 5$^{ème}$ année de l'école primaire on a commencé à nous enseigner l'anglais, j'ai eu beaucoup plus de facilité que les autres élèves de ma classe. Cela malgré que j'avais en général de la difficulté à comprendre ce qu'on me disait, même en français. Je suspecte que c'est parce que j'avais en mémoire une banque de « mélodies » anglophones. En fait, je me souviens très bien pendant les cours d'anglais d'avoir repéré des « mélodies » qui étaient familières.

Je suis tout à fait capable d'avoir une conversation en anglais, sur la plupart des sujets, même si j'ai encore un accent épouvantable. Si je parle toujours en anglais avec tel interlocuteur et qu'on converse assez fréquemment, je pourrai parler presque aussi fluidement avec lui en anglais (en utilisant le raccourcis « mélodie‣signification » que j'ai expliqué plus haut) que je parle en français avec un autre interlocuteur. Même si je suis fatiguée. En fait, quand je suis fatiguée, *j'ai plus de facilité* à formuler des phrases en anglais qu'en français. Oui, vous avez bien lu, quand mon cerveau est au ralenti pour une raison ou une autre, mon accès au vocabulaire anglais est *plus rapide* que mon accès au vocabulaire français. Et il m'est plus facile, *plus naturel*, de formuler des phrases en anglais. Ce n'est pas qu'une question d'accès plus rapide au vocabulaire. La façon de construire les phrases est différente en anglais et plus facile à utiliser pour moi quand j'ai moins de ressources. Quand je fais de la traduction (j'ai souvent eu à en faire dans le

cadre de mes emplois), je traduis d'abord de l'anglais à mon mode de pensée (concepts), puis je traduis de mon mode de pensée au français. Cela prend plus de temps que si je traduisais directement de l'anglais au français. Mais cela fait aussi en sorte que même quand j'étais écolière on ne me reprochait pas de faire de la traduction mot-à-mot, chose pourtant très fréquente chez les écoliers francophones québécois qui tentent d'apprendre l'anglais. Quand je fais des rêves, les conversations s'y déroulent plus souvent en anglais qu'en français, malgré que le français soit ma langue maternelle et la langue que j'utilise le plus au quotidien. Même quand je rêve à une personne avec qui je converse habituellement en français. C'est comme ça depuis très longtemps et c'est plutôt bizarre. Cela va sûrement surprendre mon entourage, car je n'ai jamais parlé de cela à personne. Pourquoi je raconte tout ça ici? Parce que je pense que cela pourrait amener des chercheurs et des cliniciens à se questionner et peut-être favoriser la découverte de nouvelles pistes de solution pour aider des autistes non verbaux ou peu verbaux.

L'utilisation des scripts va au-delà des scripts conversationnels, c'est-à-dire de dialogues planifiés à l'avance. Il paraît que les neurotypiques ne réfléchissent pas à ce qu'ils font, qu'il font juste « le faire » et « le dire ». Il paraît même qu'ils sont la plupart du temps incapable de décrire pourquoi ils font ceci ou cela. Bien des autistes sont très conscients de ce qu'ils disent et font. Ils sont capables de décrire très exactement leur processus de pensée, c'est-à-dire pourquoi ils ont dit ou fait ceci ou cela. Ils en sont capables parce qu'ils fonctionnent sur la base de scripts. Voici un texte que j'avais écrit pour essayer d'expliquer la chose à un intervenant.

---

« Une des choses les plus difficiles pour un autiste, c'est de te retrouver face à une situation pour laquelle tu n'as pas de script, car tu n'as aucune idée de quoi faire. Et aussi, c'est très fatigant de te retrouver face à une situation pour laquelle tu as un script conçu récemment, donc peu utilisé, donc comprenant encore beaucoup de bogues et de cas non prévus.

Un des scripts les plus complexes que j'ai rédigés, c'est : interagir avec les humains. Je sais, tu vas te dire : elle va pas essayer de me faire croire qu'elle passe chaque fois par un script pour interagir avec quelqu'un! Oui, je n'ai aucun autre moyen de faire. L'intervenante du CRDI a dit (à peu près) : ça ne peut pas être assez rapide de passer par un script, pourtant tu interagis à une vitesse normale, pas lentement comme d'autres autistes. Oui, je le fais grâce à la capacité de traitement ultrarapide de mon cerveau. La même qui fait que j'arrive à avoir une conversation fluide même si c'est ultra-compliqué de convertir en mots ma pensée basée sur des concepts et vice-versa.

Depuis cet automne[72], je réécris de grands pans de ce script d'interaction. Je le modifie suite aux informations que le diagnostic d'autisme m'a apportées[73] (et m'apporte chaque jour en me donnant un nouvel éclairage sur le monde), suite aux choses que j'apprends en étudiant en éducation spécialisée, en vivant aux résidences, en discutant avec toi et avec d'autres (autistes et neurotypiques).

J'ai ajouté tout un tas de conditions, j'ai aussi modifié et ajouté tout un tas d'instructions. Autrement dit, tu avais raison que ce sont les interactions sociales qui sont au coeur de mes problèmes. Mais pas par elles-mêmes ni par leur quantité. C'est le fait que je fonctionne sur un script d'interactions sociales en continuelle mise à jour depuis cet automne qui fait que c'est épuisant. Parce que les interactions ne sont plus routinières, chacune ou presque est une occasion de tester une modification de mon script, ou encore, de faire une nouvelle modification.

Je sais que « de l'extérieur », ces modifications à mon script ne doivent pas être très perceptibles. Mais je t'assure que les changements sont substantiels. Et ça commence à donner des résultats intéressants pour les bouts du script qui ne sont pas trop bogués. En contrepartie, ça donne aussi des résultats mitigés, et même catastrophiques de temps en temps, quand une modification n'est finalement pas si bonne…

72 J'ai écrit ce texte durant la première année de mon retour aux études, à 39 ans.

73 J'avais eu mon diagnostic moins d'un an avant mon retour aux études.

Un exemple très concret d'une modification que j'ai faite, un ajout plus précisément. Un des grands SI dans mon script, c'est SI (personne importante = VRAI). Importante comme dans « qui a beaucoup de valeur à mes yeux ». Et là, il y a un tas d'instructions qui sont différentes selon que je considère la personne comme importante ou pas. Il y avait une instruction problématique jusqu'à récemment, qui t'a amené à t'énerver assez pour t'exclamer : « là je le vois le côté rigide de l'autiste! ». T'en souviens-tu? Moi je ne suis pas près de l'oublier celle-là. ;-) Parce que t'avais vraiment, mais vraiment, une face exaspérée, et aussi la posture et le ton de voix. Je ne t'avais jamais vu énervé pareillement. Et ça m'a saisi. Je me suis dit : wow on a pogné un méchant bogue dans le script là! Ça m'a sincèrement dérangé de l'avoir pogné avec toi. C'était un bout du script auquel je n'avais fait aucune modification récente. J'ai analysé jusqu'à trouver le bogue.

J'ai trouvé un bogue en regardant dans SI (personne importante = FAUX). Dans cette section-là, il y a cette instruction, depuis au moins 25 ans : SI (la personne ne comprend pas ce que je lui explique OU la personne essaie de me convaincre de quelque chose qui est erroné) ALORS ce n'est pas grave, on ne s'obstine pas plus que 2 fois, on ne tente pas de faire comprendre l'information plus que 2 fois, on se fout que cette personne comprenne mal ou ait de la mauvaise information.

Le hic, c'est qu'il n'y avait pas cette instruction qui évite les frictions dans le cas où la réponse au SI (personne importante = VRAI). Donc, avec une personne importante, il n'y avait pas de mécanisme de protection pour éviter ce type de friction.

Ce qui fait que je me suis obstinée au moins une bonne dizaine de fois avec toi cette journée-là, à essayer de te faire comprendre que je ne pouvais pas opter pour les options que tu disais. Donc, j'ai ajouté ceci dans SI (personne importante = VRAI) :

SI (la personne ne comprend pas ce que je lui explique OU la personne essaie de me convaincre de quelque chose qui est erroné) ALORS évaluer l'importance de la chose incomprise ou erronée. Ensuite, j'ai ajouté : SI (PAS (très important)) ALORS on ne s'obstine pas, on ne tente pas de faire comprendre l'information, on reprendra la discussion une autre fois si ça devient important.

Pourquoi je n'avais pas mis ce SI évitateur de friction pour les personnes importantes? Parce que moi, l'autiste, j'aime qu'on me donne de l'information exacte et qu'on m'explique quand je ne comprends pas quelque chose. J'aime qu'on m'explique autant de fois qu'il faut pour que je comprenne. Alors, quand je parlais à une personne importante, je me faisais un devoir de lui rendre la pareille, c'était pour moi une forme de respect, une façon de démontrer que la personne compte pour moi. Mais ce n'était pas une bonne façon de faire, à moins que l'autre soit aussi un autiste (c'est d'ailleurs une autre condition que j'ai ajoutée dans mon script). Parce que je sais maintenant qu'un non-autiste préfère ne pas savoir qu'il ne sait pas. C'est son droit de préférer ça et je dois respecter ça. D'autant que respecter ça permet d'éviter des frictions. »

### 5.1.1.3 Descriptions d'autres autistes

Naoki Higashida, un jeune homme autiste non verbal explique dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[74], aux pages 268-269 (traduction libre) :

« Aujourd'hui, l'épicerie vendait des œillets pour la fête des mères. J'ai pensé que j'aimerais en acheter pour ma mère. Mais, bien sûr, je n'étais pas capable de simplement dire cela parce que c'est très difficile pour moi de dire aux autres ce que je veux par la parole ou les gestes. Cette fois-ci par contre, j'ai réussi à dire cette suite de deux mots : 'Œillets… Acheter'. Mon assistant a été très surpris! Voici comment j'ai réussi. Premièrement, j'ai visionné dans ma tête mes souvenirs d'œillets. Ce faisant, j'ai réussi à dire le mot 'œillets'. Ensuite, pour accéder au verbe nécessaire, j'ai pensé à ce que nous étions en train de faire. Des mots comme 'marcher', 'voir' et 'penser' ont traversé ma pensée, mais ensuite le fait que nous soyons au supermarché a fait apparaître le mot 'acheter'. Ce verbe était exactement ce qu'il me fallait pour combiner à 'œillets' et j'ai obtenu 'Œillets… Acheter'. À partir de ce point, j'étais libre de penser : 'C'est ce que je dois dire!' Et – finalement – le dire. »

74 ISBN : 978-1-444-79910-1

Dans le même livre, p.94-96, il parle des questions (traduction libre) :

> « Un jour, je m'apprêtais à sortir et ma mère m'a demandé : « Est-ce que tu veux des gants? Ou tu ne veux pas de gants? » J'ai aussitôt répondu « Gants », même si en réalité je n'en voulais pas. Les questions sont compliquées pour moi. Auparavant, chaque fois qu'on me demandait des questions du type « Veux-tu X ou tu ne veux pas X? », je répondais « Veux pas » parce que les mots entendus en dernier ont tendance à rester davantage dans ma mémoire. »

Aux pages 98 et 99, M. Higashida explique sa méthode de communication, qui consiste à utiliser une grille contenant les lettres de l'alphabet. Il pointe chaque lettre de chaque mot qu'il veut épeler. S'il a correctement pointé la lettre, il la vocalise aussi. S'il a fait une erreur, il ne la vocalise pas et continue à épeler. Il explique que tout cela lui demande beaucoup d'énergie. Pour éviter d'avoir à faire trop de corrections et pour pouvoir s'exprimer de manière suffisamment concise (c'est long d'épeler chaque mot sur une grille, vous devez choisir judicieusement vos mots, comme le ferait un poète), il prépare chaque phrase à l'avance dans sa tête et cela prend beaucoup de temps. Aux pages 102-104, il explique pourquoi il nous arrive souvent de dire une chose alors que nous voulions dire autre chose, c'est un problème courant chez les autistes. En gros, c'est parce que notre esprit fonctionne beaucoup par associations et notre pensée dévie facilement. Si vous devez intervenir auprès de personnes non ou peu verbales, je vous recommande fortement la lecture de son livre, vous y trouverez beaucoup d'information et de pistes d'intervention.

Daniel Tammet a écrit dans son livre *Born on a Blue Day*[75] à la page 96 (traduction libre) :

> « Les conversations dans la classe ou la cour d'école étaient régulièrement entravées par mon incapacité de rester « sur le sujet ». Mon esprit vagabondait, en partie parce que je me souviens de tellement de choses que je vois et lit et qu'un mot ou un nom en plein milieu de la conversation peut causer un torrent d'associations dans mon esprit, comme un effet domino.

75 ISBN : 978-0-340-89975-5

Aujourd'hui, quand j'entends le nom 'Ian', une image mentale d'une personne que je connais et qui porte ce nom s'affiche automatiquement dans mon esprit, sans effort conscient de ma part. Ensuite, l'image est remplacée par une Mini qu'il conduit, puis par diverses scènes du film *The Italian Job*. La séquence de mes pensées n'est pas toujours logique, mais se forme souvent à partir d'associations visuelles. À l'école, ces détours associatifs faisaient parfois que je cessais d'écouter ce qu'on me disait et les enseignants me réprimandaient souvent pour ne pas avoir écouté ou ne pas être suffisamment concentré. »

À la page 123, il parle d'un moment où il n'arrivait pas du tout à comprendre le langage verbal, bien qu'habituellement il ait une bonne compréhension (traduction libre) :

« J'utilisais le transport en commun, seul, pour la première fois et je n'ai pas réalisé que je devais prendre l'autobus qui se dirigeait dans la direction opposée pour retourner à la maison. Quand l'autobus est arrivé, je suis entré et j'ai dit ma destination au chauffeur, j'avais répété cela plein de fois dans ma tête. Le chauffeur a dit quelque chose, mais je n'ai pas entendu clairement et j'ai mis l'argent pour mon billet. Il a répété ce qu'il venait de dire, mais je ne pouvais comprendre les mots dans ma tête, parce que j'étais tellement concentré à ne pas paniquer d'utiliser le transport en commun par moi-même. »

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[76], à la page 3 de la 2ème édition (traduction libre) :

« Je pense en images. Les mots sont comme une langue seconde pour moi. Je traduis autant les mots dits que les mots écrits en films en couleurs, incluant une bande sonore, comme si j'avais un ruban de cassette vidéo dans ma tête. Quand quelqu'un me parle, ses mots sont instantanément convertis en images. […] Quand j'étais enfant et adolescente, je pensais que tout le monde pensait en images. Je n'avais aucune idée que mes processus mentaux étaient différents. »

76 ISBN : 978-0-307-27565-3

À la page 9, elle décrit presque exactement le même phénomène que Daniel Tammet (traduction libre) :

> « Chaque souvenir vidéo me remémore un autre, en fonction d'associations, et mes pensées vagabondent loin du problème de design. (sur lequel elle travaillait) [...] Les personnes avec un autisme plus sévère ont de la difficulté à stopper ces associations infinies. Je suis capable de les stopper et ramener mon esprit sur la tâche. »

À la page 15, elle nous explique qu'elle peut enregistrer une photo d'une page d'un livre dans sa mémoire et « lire » cette page virtuelle plus tard. J'avais ce genre de capacité lorsque j'étais enfant et adolescente. Cela m'a beaucoup aidée pendant mon parcours scolaire. Mais nous nous écartons du sujet du langage.

#### 5.1.1.4 Papotage, bavardage

Si vous êtes un intervenant auprès d'autistes, trouvez d'autres personnes que vos clients autistes pour bavarder. Lors des rendez-vous avec vos clients autistes, passez tout de suite à l'essentiel. À moins bien sûr que l'objectif fixé avec votre client soit de l'aider à apprendre l'art du bavardage.
Aussi, n'ayez pas peur du client autiste qui pose des questions trop intimes. Il suffit de lui expliquer que vous n'êtes pas à l'aise de répondre ou que c'est inapproprié. Expliquez aussi pourquoi c'est inapproprié, afin qu'il apprenne à discerner quand il est correct de demander telle ou telle question. Le client autiste qui pose une question trop intime ne le fait pas dans le but d'utiliser cette information contre vous plus tard ou quelque chose du même style. Il pose une question parce qu'il s'intéresse à vous, ce qui est bon signe, cela veut dire que vous avez réussi à créer un début de lien avec lui. Ou bien, il pose cette question tout simplement parce qu'il accumule cette information précise au sujet de toutes les personnes qu'il rencontre. Vous pouvez lui demander s'il pose cette question à beaucoup de gens et sur quels critères il se base pour déterminer à qui il posera cette question.

Voici une citation de Linda Cole sur le sujet du bavardage (traduction libre) :

> « Je suis très consciente que les autres sont inconfortables à cause de mon silence, mais je n'ai rien à dire à moins d'avoir quelque chose à dire (c'est logique pour moi!). Souvent, je ne sais tout simplement pas quoi répondre au bavardage des autres et je ne peux pas faire de bavardage insipide. Les gens qui me connaissent s'habituent en général à mon silence. »

Et une citation de Mike Syposs (traduction libre) :

> « Le déficit social du TSA n'est pas limité à un déficit pendant les événements sociaux. Ça se vit aussi : pendant les 5 minutes avant d'entrer en classe pendant lesquelles les autres étudiants bavardent; en étant incapable de bavarder pendant les réunions au bureau; ou en traversant sur l'autre trottoir pour éviter une personne afin d'éviter l'épuisement qu'engendrera le fait d'essayer d'accomplir l'acte non instinctif de socialiser avec l'autre personne. »

Certains adultes autistes arrivent à apprendre à faire du bavardage. J'ai appris, mais mes capacités en la matière sont limitées, ce n'est qu'une grossière imitation. Cela me permet quand même de me sortir de la plupart des situations sociales indemne. Toutefois, je ne trouve aucun plaisir dans les conversations insipides. Si je bavarde avec vous, soyez certain que c'est par pure politesse (neurotypique) que je le fais. J'aime bien cette citation anglophone, dont j'ignore le nom de l'auteur, malheureusement :

> « Je déteste le bavardage. Je veux parler d'atomes, de la mort, des extra-terrestres, de magie, de l'intelligence, du sens de la vie, de galaxies lointaines, des mensonges que tu as dit, de tes failles, de tes odeurs favorites, de ton enfance, de ce qui te garde éveillé la nuit, de ton insécurité et de tes peurs. J'aime les gens qui ont de la profondeur, qui parlent avec émotion, qui ont un esprit tordu. Je ne veux pas savoir « quoi de neuf? » »

Les autistes ont besoin qu'une conversation ait un but, une signification et une structure. Nous n'arrivons pas à trouver de but ou de structure au bavardage et cela nous désoriente.

En fait, c'est lorsque j'ai fini par comprendre que le bavardage était une conversation sans but, simplement pour meubler le silence, que j'ai fini par être capable d'y prendre part. Par contre, un autiste qui débute en bavardage aura de la difficulté à savoir quoi dire. Il peut être nécessaire au début de mémoriser un certain nombre de phrases passe-partout comme « Il fait froid pour ce temps de l'année » (nous parlons constamment de météo ici, au Québec). Il est aussi utile de mémoriser une liste de sujets appropriés pour le bavardage, ce qui varie d'une culture à l'autre, alors je ne mettrai pas de liste ici.

Un adulte autiste peut ignorer à quel point les neurotypiques sont mal à l'aise avec le silence, il peut être nécessaire de lui expliquer cela. Pour l'autiste, un moment de silence dans une conversation est une chose fort bienvenue. Cela lui donne un peu de temps pour analyser ses données sensorielles et réfléchir à ce que vous venez de dire et à ce qu'il pourrait répondre. Alors, il peut sincèrement ne pas comprendre votre malaise avec le silence.

Bev Harp a écrit un article sur son blogue Square 8 dans lequel il est question de sa perception du bavardage (traduction libre) :
http://aspergersquare8.blogspot.com/2008/07/autism-really.html

« Peut-être que c'était un de ces comportements qui, bien que volontaire, ne peut être éliminé qu'au prix d'énormes efforts et au dépens d'une énergie qui est requise pour d'autres fonctions. J'ai quelques-un de ces comportements moi-même. Ça ne me coûtait rien de supposer que tous ces gloussements étaient nécessaires. »

Laina Eartharcher amène une piste que je trouve intéressante, je résume sa pensée : peut-être que les neurotypiques abordent les autres en utilisant un sujet de bavardage comme le sport, les célébrités, les politiciens ou la météo parce qu'ils savent par expérience que ces sujets d'intérêts sont partagés par une majorité de gens, que ces

sujets sont une sorte de plus petit dénominateur commun. (https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2017/01/21/depathologizing-aspergers-autism-in-a-way-neurotypical-people-might-meet-the-criteria-too/)

Comme les neurotypiques sont constamment préoccupés de ce que les autres vont penser d'eux, peut-être qu'ils n'osent pas rapidement divulguer à un nouvel interlocuteur leur(s) sujet(s) d'intérêt(s) moins conventionnel(s), par peur du jugement. Alors qu'un autiste n'étant que peu préoccupé de ce que l'autre pense de lui et appréciant quand une personne lui apporte de l'information sur un sujet qu'il ne connaît pas, n'hésitera pas à parler à un inconnu de sa passion pour les procédures du parlement britannique. L'autiste s'imagine que son interlocuteur sera ravi d'apprendre tout plein de détails croustillants au sujet des procédures du parlement britannique. Il ne comprend pas pourquoi c'est moins approprié ou intéressant que des détails croustillants au sujet de la vie de Céline Dion ou de Justin Trudeau.

Pour terminer, un texte que j'avais écrit sur mon blogue, sur le sujet du bavardage :

---

« La vie d'autiste est remplie d'irritants de toutes natures. L'un de ces irritants est le fait de devoir constamment satisfaire au besoin de bavardage des neurotypiques.

Au travail, si je dois démarrer une conversation, par exemple aborder un client, c'est tout simplement épuisant pour moi. Je n'ai aucune idée de ce que je dois dire, faire, à quel endroit me positionner, etc. Je n'ai même pas commencé à parler au client que je me sens déjà vidée.

Ensuite, me faire poser des questions personnelles par des gens qui ne sont pas mes amis, par exemple des collèges de travail (et en plus ils exigent une réponse et sont fâchés si on ne répond pas).

Ou devoir parler de la pluie et du beau temps (littéralement), ou de n'importe quel autre sujet de bavardage (les nouvelles, les histoires de famille, etc.).

Je ne comprends tout simplement pas le principe de bavarder. Ça me stresse qu'on me parle si on n'a rien à me dire. Je n'ai aucune idée de ce que je suis supposée répondre, parce qu'il n'y a généralement pas de question. Mais je vois bien que la personne s'attend à ce que je dise quelque chose.

Ça ne me dérange pas qu'on me parle pour me faire une demande, me donner une instruction, ou même si une personne veut avoir une discussion sur un sujet précis. Par exemple, si un étranger veut avoir une discussion sur les tracteurs ou sur la deuxième guerre mondiale, ça ne me dérange pas et je pourrai avoir une discussion sans que ça me stresse.  Ces sujets ne font pas partie de mes sujets de prédilection, mais j'apprendrai probablement quelque chose, puisque normalement les gens initient des conversations sur des sujets pour lesquels ils ont des connaissances supérieures aux miennes.

Quand il n'y a pas de raison, de motif à la communication, que le seul motif c'est de gaspiller du temps à écouter les derniers potins du bureau ou du quartier, je suis incapable d'entretenir la conversation.

À cause de ça, les partys, les 5 à 7 et autres événements du même genre sont un cauchemar pour moi.  Les autres me mettent à l'écart, quand ils ne me ridiculisent pas carrément.  À moins que j'aie la chance de tomber sur un autre anormal et qu'on puisse avoir une discussion dans un coin tranquille à part des normaux.

Les gens normaux ne parlent pas avec moi, à moins d'y être forcé, ou à moins qu'il s'agisse d'une relation de type client et qu'ils se soient déjà rendus compte au préalable de mes compétences pour résoudre leur problème.  Typiquement, parce qu'un autre client les a référés à moi.

Tout cela étant dit, depuis mon retour aux études l'an passé, j'ai incroyablement amélioré ma capacité à bavarder.  Je bavarde avec mes colocataires aux résidences (j'en ai 19, alors ça en fait du bavardage, je vous dit pas le temps perdu), avec les professeurs (pour garder des relations satisfaisantes), avec les employés et avec les autres étudiants.  J'arrive maintenant à bavarder longuement, même avec des gens que viens tout juste de rencontrer.  Mais quelle perte de temps et que d'énergie nécessaire.  De l'énergie qui n'est alors plus disponible pour tout le reste (faire les devoirs, assister aux cours, cuisiner, etc).

Le pire par contre, ce n'est pas tant cet énorme gaspillage de mes ressources limitées de temps et d'énergie.  Non, le pire c'est que je suis cruellement en déficit (en manque) de conversations de fond.  Ma vie manque présentement cruellement de profondeur.  J'ai une impression de vide qui est impossible à combler pour le moment, faute d'interlocuteurs appropriés. »

### 5.1.2. Communication écrite

Avant de commencer ce sujet proprement dit, je veux faire un commentaire. Avez-vous remarqué que le texte de mon livre n'est pas « justifié », mais plutôt aligné à gauche? Sûrement que vous l'avez remarqué. Peut-être même que cela vous irrite même profondément. Et bien moi, ce qui m'irrite, c'est quand un texte est « justifié » (c'est-à-dire, aligné à droite et à gauche, comme ce paragraphe). Je trouve pénible de lire un texte dont les espaces entre les mots ne sont pas tous égaux. Et c'est exactement en « jouant » sur la largeur des espaces entre les mots que l'ordinateur arriver à « justifier » le texte. De plus, la différence de longueur des lignes d'un paragraphe m'aide à poursuivre ma lecture en me donnant un indice de la position. Je peux remarquer si la ligne précédente était plus ou moins longue, ce qui aide mon œil à rester sur la bonne ligne quand j'arrive vers la fin de la ligne. Mais quand le paragraphe est justifié, je n'ai pas ces repères de longueur de ligne.

#### 5.1.2.1 Pourquoi l'écrit est plus facile que la communication verbale

Pour beaucoup de personnes autistes, la communication par l'écrit est plus facile que la communication verbale. Il y a de nombreuses raison à cela. Pour commencer, il m'est difficile de convertir ma pensée en mots. Alors j'ai très souvent recours à des phrases que j'ai lues ou entendues pour « m'en sortir », pour arriver à répondre à mon interlocuteur dans un délais raisonnable. Mais il me faut un certain temps pour fouiller ma mémoire à la recherche d'une phrase adaptée à la situation. C'est une des raisons pourquoi je préfère la communication écrite : je peux prendre tout le temps qu'il faut pour convertir ma pensée en mots et je peux apporter des corrections avant d'envoyer le message à mon interlocuteur.

D'autres raisons que les autistes donnent quand on leur demande pourquoi ils préfèrent écrire plutôt que parler :

- Lorsque je parle avec quelqu'un, particulièrement au téléphone, je ne sais jamais quand c'est mon tour de parler. Un autre problème avec les conversations téléphoniques, c'est qu'elles sont souvent imprévues et qu'on n'a pas eu la chance de se préparer un script, alors on ne sait pas quoi dire.
- J'ai tendance à oublier ce que je veux dire, et donc, à couper mon interlocuteur pour ne pas oublier. Quand j'écoute, j'écoute. Je ne peux faire deux choses à la

fois. Je ne peux écouter (avec tout ce que cela implique de traitement de données) et en même temps retenir ce que je dois dire.

- J'oublie effectivement de dire des choses importantes à la compréhension de mon message lorsque je parle. Parce que je suis trop nerveuse, trop dérangée par les stimuli sensoriels, etc. À l'écrit, je peux me relire plusieurs fois, afin de m'assurer que mon message est clair.
- Si je demande des consignes pendant une conversation, on me les donnera verbalement… et je ne pourrai les mémoriser. J'ai besoin d'avoir des consignes écrites.
- Il est plus facile pour moi de débuter une relation par l'écrit, et d'ensuite passer à la conversation. J'ai le temps d'apprendre à connaître la personne, son vocabulaire usuel, ses tournures de phrases, etc. Ainsi, quand je lui parlerai, je me sentirai « en terrain connu », je serai bien moins stressée.
- Souvent, je ne peux pas parler, ou alors cela me demande énormément d'énergie, qui pourrait être utilisée bien plus judicieusement.

La grande question que je me pose chaque fois qu'une personne refuse de me donner des informations ou instructions par écrit, c'est : est-ce si difficile pour toi de m'écrire? J'en suis rendue à penser que certaines personnes refusent délibérément de me donner des instructions par écrit, afin d'ensuite pouvoir me crier dessus ou me ridiculiser pour ne pas avoir suivi les instructions verbales (que je n'ai pas été en mesure de retenir). En effet, j'ai beau leur avoir expliqué en détail, à de nombreuses reprises, ma difficulté à retenir des instructions verbales, et elles ont eu beau constater à plusieurs reprises mon incapacité à suivre correctement les instructions données verbalement, ces personnes persistent à refuser d'utiliser la communication écrite. Si le but n'est ni de pouvoir me crier dessus, ni de pouvoir me ridiculiser, alors c'est tout un manque de théorie de l'esprit de leur part de ne pas arriver à s'imaginer qu'une personne ne puisse être en mesure de retenir des instructions verbales! Peut-être qu'elles devraient se faire dépister pour l'autisme? Oui, c'est délibérément sarcastique.

Si vous êtes un employeur ou client d'une personne autiste, discutez-en avec elle, demandez-lui si des instructions écrites, ou sous forme schématique (étapes illustrées, arbre décisionnel, ligne du temps, etc.) l'aideraient à mieux comprendre ce qu'elle doit faire. Et lorsque dans une réunion de projet vous discutez de qui devra exécuter des tâches précises, remettez une copie du compte-rendu de la réunion à la personne autiste,

ou au moins une liste des tâches qui lui ont été attribuées. Bien sûr, la personne autiste devrait être encouragée à prendre des notes elle-même pendant les réunions quant aux tâches qui lui ont été attribuées, ainsi qu'aux changements de politiques, règlements ou méthodes de travail. Mais lui fournir « votre version » de ce qui a été dit pendant la réunion vous assure que la personne aura une information juste et complète.

Voici une citation de Beccie Orchard qui exprime bien ce que vivent de nombreux autistes (traduction libre) :

> « Quand il y a trop d'information verbale, je ne peux juste plus en prendre d'avantage. C'est comme si mon subconscient mettait un interrupteur à « off » parce qu'il ne peut plus recevoir d'information… c'est que je tente déjà de traiter tout ce qui a été dit jusqu'à maintenant! J'ai besoin d'information écrite, en plus de verbale, pour un grand nombre de choses, sinon je ne traiterai qu'une toute petite portion de ce qui a été dit. »

#### 5.1.2.2 Difficultés de la communication écrite et pistes de solution

Je vais lister ici des difficultés que vous êtes susceptibles de rencontrer si vous devez communiquer par écrit avec une personne autiste.

**Prévoyez un délai de réponse aux courriels et aux autres transmissions électroniques.** La personne autiste a besoin de plus de temps pour réfléchir à ce qu'elle va écrire, et elle ne ressent pas autant que vous l'urgence de répondre.

**Si vous avez besoin d'une réponse dans un délai précis, indiquez-le dans votre message : « J'ai besoin que tu me répondes avant 15h. »** La personne autiste ne devinera pas l'urgence de votre message, prenez le temps de préciser.

**Peut-être que la personne ne sait pas écrire ou lire.** Après tout, une grosse partie de la population québécoise (et mondiale) est analphabète, à divers degrés.

**Peut-être que vous n'avez pas été suffisamment précis dans votre demande ou vos instructions.** Il y a une courte histoire du célèbre chat Garfield dans laquelle Jon, son maître, se plaint que personne ne vient à son party malgré qu'il a envoyé des invitations par la poste. Jon dit à Garfield qu'il a pourtant demandé à son chien Odie d'*apporter* les invitations à la boîte postale il y a 3 jours. Garfield lui demande alors :

mais as-tu dit à Odie de les *mettre dans* la boîte postale? On voit Odie qui tient toujours les enveloppes dans sa gueule…

La communication écrite comporte deux aspects : la compréhension d'un message (lecture) et l'émission d'un message (rédaction). **Il est possible que, pour des raisons sensorielles, une personne soit capable de lire, mais pas de rédiger, ou vice-versa.** Beaucoup d'autistes ont des altérations importantes au niveau de la vision (lettres qui dansent, être ébloui facilement, etc.) ou au niveau de la motricité fine.

**De nombreuses personnes autistes ont des problèmes de motricité fine. C'est-à-dire qu'elles ont de la difficulté à faire des gestes précis, comme… écrire!** C'est mon cas, et cela devient vraiment éreintant d'arriver à écrire lisiblement quand je suis fatiguée. Par contre, il est très facile pour moi de taper au clavier, même quand je suis assez proche de l'effondrement autistique. Ah oui, pour les professeurs : le type de crayon utilisé peut faire toute la différence. Avec un « crayon de plomb », je me fatigue en quelques minutes à peine. Avec un stylo à bille, je double ma capacité. Avec un stylo dont l'encre s'écoule facilement (de type « Pilot » ou bien les nouveaux stylos à encre « gel »), je double encore ma capacité. Le papier pose aussi des problèmes à bien des autistes, à cause de la texture. C'est mon cas. La plupart des papiers sont très rudes au toucher et cela me perturbait beaucoup pendant mes années d'école primaire et secondaire. Aujourd'hui, j'achète du papier doux si je dois écrire à la main. J'aime bien écrire sur un tableau effaçable à sec, parce que la surface glisse bien.

**Lorsque la personne est en état d'effondrement autistique, ou sur le point de l'atteindre, elle peut être incapable d'utiliser un crayon ou un clavier.** C'est mon cas. Cette année, j'ai trouvé une solution plutôt inusitée. Il y avait bien des sceptiques au début, mais ça fonctionne! J'arrive à l'utiliser même dans un état avancé d'effondrement autistique. Bien sûr, pas en état de crise absolue. Et bien sûr cela demande de la patience de la part de mon interlocuteur. Il s'agit d'utiliser des lettres de Scrabble. Et oui! C'est léger et facile à traîner dans un petit sac. J'ai acheté un jeu usagé et j'ai trié les lettres pour garder un nombre restreint. Après quelques essais-erreurs quant aux lettres qui devraient être incluses et à la quantité (par exemple, il y a beaucoup de mots qui contiennent 2 « E »), j'ai maintenant un jeu de lettres assez fonctionnel pour dépanner.

Dans ma pochette, il y a deux jeux de lettres. Le premier jeu de lettres est placé en vrac dans ma pochette : B, C, D, F, L, M, N, P, R, S, T, A, E, È, É, I, O, U (j'ai ajouté les accents

sur le É et le È). Ce premier jeu de lettres suffit pour répondre rapidement à des questions simples, ou pour expliquer ce qui se passe à un intervenant / policier / ambulancier / infirmier qui ne me connaît pas.

Il y a aussi un sac de type Ziploc dans ma pochette, qui contient un deuxième jeu de lettres, pour permettre des conversations un peu plus élaborées : G, H, J, L, M, N, Q, R, S, T, V, Y, X, A, E, I, O, U. Typiquement, je l'utilise après que la crise est terminée. Après un effondrement autistique, il me faut plusieurs heures pour arriver à parler et à avoir assez de motricité fine pour arriver à écrire ou taper. Mais je pourrai communiquer assez bien en utilisant les lettres de Scrabble.

J'ai écrit des symboles avec un crayon à encre indélébile, au dos de plusieurs des lettres du jeu dans le Ziploc : un point d'interrogation, les chiffres de 0 à 9 et une flèche (qu'on peut placer pour qu'elle pointe dans n'importe quelle direction au besoin). Dans le deuxième jeu, j'ai inclus un Y seulement parce que cette lettre fait partie de mon nom de famille. D'autres lettres aussi font partie de mots que j'ai besoin de pouvoir utiliser.

Si vous voulez utiliser cette solution, ajustez le jeu en fonction de vos besoins : noms de personnes ressources, noms de médicaments que la personne prends, noms de lieux (la rue où elle habite), allergies qu'elle a, etc. Le but n'est pas d'avoir une conversation « pour le plaisir », mais d'arriver à donner des réponses aux questions des policiers, ambulanciers, infirmiers, gardiens de sécurité, et autres intervenants.

Si, comme moi, vous ne comprenez pas le langage verbal quand vous êtes en état de crise, vous pouvez inclure dans votre pochette une carte (style carte d'affaires) qui dit que vous pouvez communiquer seulement en utilisant les lettres de Scrabble. Normalement, en tendant cette carte et les lettres à la personne, elle devine qu'elle doit former des phrases simples avec les lettres pour que vous compreniez (c'est implicite pour un neurotypique).

**Une piste de solution pour les situations où l'autiste normalement capable de communiquer verbalement ou par écrit n'y arrive pas, c'est de toujours traîner sur soi une carte d'urgence.** La mienne a été imprimée sur un carton et fait la taille de deux cartes d'affaires. Je la plie pour la mettre dans mon portefeuille. Je l'ai « plastifiée » en la recouvrant totalement de ruban gommé transparent. Il y est écrit, au recto :

**Je suis autiste, en cas de crise (quand je n'arrive plus à parler) :**

- **RESTER CALME** Vos émotions m'affectent beaucoup.
- Éviter de me toucher.
- Parler lentement et utiliser des questions qu'on répond par oui/non.
- Je répondrai par un signe, mais il y aura un délai.
- Si je dois vous suivre ailleurs, dites-le moi sur un ton ferme mais calme et soyez conscient que j'aurai un délai de réaction.
- Me faire penser de prendre ma médication, j'en ai toujours sur moi.
- Il est inutile que j'aille à l'hôpital si je peux prendre ma médication. Je dois être accompagnée par une personne qui me connaît si je vais à l'hôpital.
- Si nécessaire, demander l'aide d'un de mes intervenants (voir au verso).

---

Au verso, il est écrit : « Personnes qui me connaissent à Gaspé » (parce que c'est là que je réside). Puis, il y a une liste des personnes à contacter au besoin. Pour deux personnes, j'ai indiqué avant leur nom : **24/7**. Je me suis rendue compte que c'était nécessaire, car les autres personnes sont du joignable seulement durant les heures de bureau. Il y a dans la liste : l'intervenant des résidences étudiantes où je réside, un des gardiens de sécurité des résidences (à qui j'ai demandé s'il accepterait d'être un de mes contacts d'urgence, vu qu'il réagit toujours adéquatement quand je vais mal), ma travailleuse sociale, mon médecin de famille, ma psychiatre, l'infirmier de liaison de la psychiatrie, l'intervenante du cégep et une intervenante d'un organisme communautaire qui me connaît. Vous pourriez mettre sur votre carte des amis ou de la parenté. Idéalement, vous devriez mettre des numéros de téléphone locaux, au moins une personne qui peut se déplacer en automobile pour aller vous chercher et au moins une personne disponible hors des heures de bureau (préférablement deux).

### 5.1.3. Gestes

Lorsque je suis en état de crise (effondrement autistique), je ne comprends pas toujours le langage verbal. Par contre, si vous arrivez à faire un geste « standard » dans mon

champ de vision, il y a de bonnes chances que je comprenne ce que vous voulez, surtout si on se connaît (et donc je suis familière avec votre langage gestuel).

Ce qui nous amène à ma prochaine piste de solution.  Si vous côtoyez régulièrement une personne autiste, prenez l'habitude d'appuyer vos propos de gestes quand cela est possible.  Ainsi, en situation de crise vous pourrez utiliser les mêmes gestes et arriver à vous faire comprendre.  Par exemple, lorsque je suis en crise, je n'arrive pas à ouvrir mon pot de pilules.  Mon intervenant utilise toujours le même geste pour demander si je veux qu'il l'ouvre (et implicitement, si je veux prendre une dose de médication).  C'est un geste simple, que j'arrive à comprendre même dans les pires moments.  Je peux alors faire un hochement de tête pour répondre oui.  Parfois je n'arrive même pas à hocher la tête.  En effet, lors d'un effondrement autistique il peut arriver que la personne n'arrive pas à initier de mouvement du tout, ou très difficilement et avec un tel délai que même un interlocuteur très patient est passé à autre chose.  Dans ces cas, il est évident que j'ai besoin de médication, alors il va simplement placer une pilule devant mon visage pour que je la prenne.

Ce serait bien plus compliqué si la personne qui intervenait ne me connaissait pas…  je vous épargne les problèmes que j'ai eu avec certains policiers qui ne comprenaient pas et s'imaginaient que j'avais consommé de la drogue de rue.  Il faut dire qu'à l'époque, moi-même je ne savais pas que j'étais autiste.

Notons aussi que certaines personnes autistes non verbales utilisent la langue des signes, la même qui est utilisée par les personnes ayant une déficience auditive.

Je vais mettre ici un lien vers le vlogue *Fathering autism* d'une famille dont une des membres (Abigail) est autiste.  Abigail communique par des signes et par une tablette électronique (pictogrammes et synthèse vocale).  J'ai aimé cette famille dès la première vidéo que j'ai visionné.  Ils sont capables d'auto-dérision, se préoccupent sincèrement des gens qui les entourent, sont impliqués dans leur communauté, n'hésitent pas à essayer toutes sortes de solutions pour trouver celle la plus adaptée à leurs besoins, bref je vous encourage à les découvrir si vous comprenez l'anglais.  Si vous ne comprenez pas l'anglais, il est quand même intéressant de regarder quelques vidéos pour voir comment Abigail communique avec sa famille, les enseignants et intervenants.

https://www.youtube.com/channel/UCZwd0qneWpqUqLnM5nwZpsA

### 5.1.4. Pictogrammes et idéogrammes

Les pictogrammes et les idéogrammes peuvent être utilisés par des personnes autistes non verbales ou peu verbales. Ils peuvent aussi être utiles avec les personnes dites verbales, par exemple en période de stress ou de crise.

Les pictogrammes sont des petits dessins représentant des mots. Il peut aussi s'agir de photos. Généralement, le mot est aussi écrit sous l'image. Un pictogramme est supposé représenter une chose concrète (ex. : pomme). Par exemple, les panneaux de signalisation routière sont des pictogrammes. Le système de communication par échange d'images (PECS) utilise des pictogrammes. Les pictogrammes permettent surtout des échanges d'information relativement simples, par exemple des demandes. Ils ne permettent pas d'exprimer des idées complexes, par exemple débattre d'une question éthique. Par contre, on peut quand même créer des phrases simples en ayant un pictogramme « Je veux » par exemple. Ce qui peut permettre d'initier l'utilisateur aux concepts utiles pour apprendre ensuite le français : sujet, verbe et complément, par exemple. De nombreux sites Internet offrent gratuitement des fiches de pictogrammes à imprimer. Vous pouvez aussi concevoir vos propres pictogrammes en fonction de vos besoins. Il existe maintenant des logiciels de pictogrammes pour tablettes électroniques, et aussi des tablettes dédiées. Le *Centre de Ressources Autisme Lanugedoc-Roussillon* a publié sous licence creative commons une *Liste de ressources sur les pictogrammes*, disponible sur son site web www.autisme-ressources-lr.fr ou via courriel documentation-cra@chu-montpellier.fr

Un idéogramme est un symbole graphique représentant un mot ou une idée. Par exemple, le chinois et le japonais utilisent des idéogrammes. Ou encore, on peut penser aux hiéroglyphes de l'Égypte antique. Mais aussi, la langue Bliss, qui est utilisée par des personnes avec diverses déficiences. Pour de l'information de départ sur la langue Bliss : https://fr.wikipedia.org/wiki/Bliss_(langue) et pour le site officiel : http://www.blissymbolics.org/ La langue Bliss est conçue pour permettre une communication complexe. Il s'agit véritablement d'une langue, avec un vocabulaire idéographique, une grammaire et une syntaxe. Son apprentissage permet à l'utilisateur de tranquillement assimiler les concepts de grammaire et de syntaxe, permettant éventuellement l'apprentissage du français, soit écrit, soit oral, ou les deux. Le Bliss est moins connu que le système PECS.

### 5.1.5. Illustrez vos propos

Il est futile d'essayer de m'expliquer verbalement une série de tâches à effectuer pour réaliser quelque chose. L'emploi d'un processus illustré, d'une liste de tâches ou d'un tableau kanban donnera de bien meilleurs résultats! Il est tout aussi futile de me donner verbalement des indications routières. Imprimez une carte via Google Maps, ou bien, tracez le trajet grossièrement sur une feuille de papier en y indiquant les noms de rues, ou encore, décortiquez le trajet sous la forme d'une liste de tâches séquentielle.

Il existe tellement de façons, d'outils, pour illustrer vos propos! Pourquoi illustrer vos propos? Parce que beaucoup de personnes autistes ont un mode de pensée basée principalement sur le visuel, elles pensent littéralement « en images » et « en vidéos ». Temple Grandin avait écrit dans la première édition de son livre *Thinking in pictures* que *tous* les autistes sont des penseurs visuels. Elle s'est rétractée dans la deuxième édition[77]. Temple Grandin a expliqué, lors d'entrevues avec des journalistes et dans la deuxième édition de son livre *Thinking in pictures*[78], qu'au fil de ses voyages et conférences elle a rencontré un grand nombre d'autistes et a constaté son erreur d'avoir imaginé que tous les autistes étaient comme elle des penseurs visuels. Pourtant, même Brigitte Harrisson a fait l'erreur de citer[79] la première opinion de Temple Grandin, et de s'imaginer que tous les autistes sont des penseurs visuels comme elles. Ce n'est pas mon cas. Je pense en concepts, non en mots (comme le font les auditifs) ou en images (comme le font les visuels). C'est très abstrait et je serais bien en peine de trouver des mots pour expliquer ce qu'il y a dans ma tête! Les outils visuels sont quand même très utiles pour moi et lorsque je consulte un livre sur un sujet qui m'est nouveau, les divers types de diagrammes présents dans le livre me permettent une meilleure acquisition de connaissances que la lecture du texte, parce qu'ils respectent ma forme de pensée (conceptuelle).

Comme bien des autistes, mon mode de pensée est particulièrement rationnel, basé sur la logique, les liens, les catégories, les hiérarchies et les séquences. D'ailleurs, un de

77 ISBN : 978-0-307-27565-3 p. 12 (2ème édition, publiée en 2006)
78 Voir le 2ème paragraphe de la page 12 de la 2ème édition, ISBN : 978-0-307-27565-3
79 ISBN : 978-2-89568-700-9 p. 14 (publié en 2017)

mes livres préférés à vie est : *Show me the Numbers*, par Stephen Few. Ce livre traite des diverses manières de présenter visuellement de l'information.

C'est pourquoi tous ces outils sont très efficaces si on veut m'expliquer quelque chose que je ne connais pas :

- lignes du temps,
- organigrammes,
- arbres décisionnels,
- cartes mentales et réseaux,
- processus illustrés, séquences et listes de tâches,
- cycles illustrés,
- graphiques (dans le genre de ce qu'on peut produire avec Excel ou Calc),
- tableaux de données,
- tableaux kanban.

J'ai découvert ces outils soit pendant mes études, soit au fil de mes lectures de livres traitant de gestion d'entreprise, gestion de projet ou d'informatique. Chaque fois que je découvrais un ce ces outils, j'avais un de ces moments où l'on se dit : enfin quelqu'un qui pense comme moi!

Ajoutons que les bandes dessinées peuvent illustrer des scénarios sociaux.

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[80], à la page 16 de la 2ème édition (traduction libre) :

> « Ma pensée commence toujours avec des détails spécifiques, en allant vers une généralisation, d'une manière associative et non séquentielle. »

Gageons que les cartes mentales et les organigrammes sont des modes de représentation intuitifs pour elle.

Malgré que mon mode de pensée est conceptuel et non visuel, il y a des images dans ma tête. Un très grand nombre d'images en fait. Et ces images sont très détaillées. Par exemple, j'ai de nombreuses photos de ma chambre : vue de mon lit lorsque j'y suis

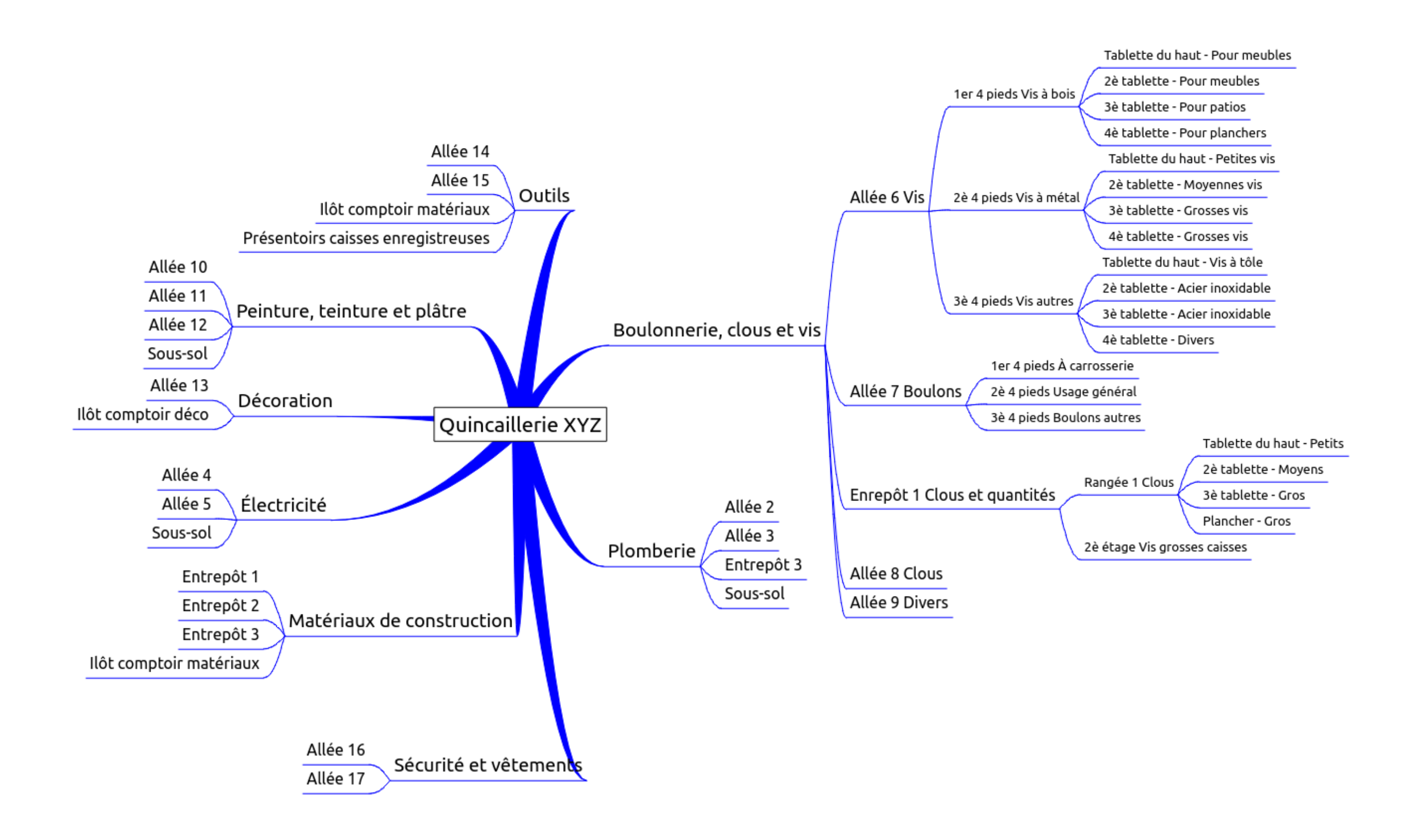
80 ISBN : 978-0-307-27565-3

allongée en diverses positions, vue lorsque je suis assise à mon bureau, vue au seuil de la porte, etc. Mais ces images de ma chambre ne sont pas liées à une quelconque réflexion, elles me servent seulement à avoir un inventaire de ce qu'il y a dans ma chambre. En effet, c'est plus simple de tenir un inventaire de ce qu'il y a dans ma chambre sous une forme visuelle que sous mon mode de pensée natif (sous forme de concepts).

Si j'utilisais mon mode de pensée natif, il me faudrait enregistrer non seulement la nature de chaque objet, mais aussi la quantité, leur position dans la pièce et leurs spécificités. Par exemple, j'ai une brosse à dents dans mon armoire à pharmacie et deux en réserve dans le bac de plastique bleu qui est à côté du réfrigérateur. C'est plus simple d'avoir une série d'images de divers angles de vue de ma chambre, et de l'intérieur des nombreux bacs de rangement (on n'a pas le droit d'avoir de meubles aux résidences étudiantes où je vis). Quand je cherche un objet, je n'ai qu'à visionner mon album photo pour trouver l'objet recherché, ce qui est rapide (pourvu que j'aie en mémoire une photo mentale « à jour » du contenu du bac ou de cet angle de vue, ce qui fait parfois défaut).

Certains diront que l'accès aux données serait plus rapide si j'avais enregistré cet inventaire sous forme d'une carte mentale, puisque je n'aurais alors qu'à suivre les branches de la carte (chambre > bac bleu près du frigo), plutôt qu'à visionner chaque image jusqu'à trouver l'objet désiré. C'est vrai, ce serait sans doute plus rapide. Mais les photos du contenu des bacs me permettent de savoir non seulement dans quel bac se trouve ma brosse à dents, mais aussi sa position exacte en 3 dimensions dans le bac, ainsi que les objets qui se trouvent tout autour. Ce qui facilite et accélère l'extraction de ladite brosse à dents du bac au moment où j'en ai besoin. Quarante années d'expérience de vie m'ont appris que je perds moins de temps à chercher l'image de l'objet désiré dans ma banque d'images, que le temps que je perdrais à chercher l'objet dans le bac en sachant seulement qu'il se trouve dans le bac.

Bon, ma chambre est minuscule (8 pieds x 10 pieds), alors le nombre d'objet y est limité de toute façon. Si je dois tenir un inventaire d'un plus grand nombre d'objets, par exemple quand j'ai travaillé dans un entrepôt ou à la quincaillerie, je combinais carte mentale et album photo. Par exemple, la carte mentale pour la quincaillerie ressemblait à ceci, avec beaucoup plus de détails bien entendu :




Pour chaque branche dans la carte mentale, j’avais une photo.  Les photos étaient donc de plus en plus détaillées au fur et à mesure que j’avançais dans une branche.  Et il ne m’était pas nécessaire de passer en revue chaque photo de l’album pour trouver l’objet cherché, puisque la photo était «  collée  » à une branche de la carte mentale.  Au fil du temps, j’avais collé plein de mots clés aux branches de la carte mentale.  Par exemple, certains clients demanderont un écrou, mais d’autres voudront «  une note  » (de l’anglais «  nut  »).  J’avais même collé des descriptions complètes  : «  tsé l’affaire qui permet d’accrocher un balais au mur  », ainsi que la photo de l’objet en question.  Et même la photo de l’objet en action (le «  tiens-bien-à-balais  » fixé au mur avec un balais accroché dessus, photo que j’avais vue sur l’emballage du tiens-bien).

Si j’étais le client qui cherche ce produit, je serais assurément du genre à demander  : «  Tsé l’affaire qui permet d’accrocher un balais au mur?  ».  Comme ma pensée est de type conceptuelle, l’objet en question n’est ni une image ni un mot, dans ma tête.  C’est un concept  : un objet qui permet d’accrocher un balais à un mur.  Là, je l’écris en mot pour que vous compreniez, mais dans ma tête tout cela n’est pas en mots, c’est en concepts, tout simplement.  C’est épuisant de tout le temps traduire ma pensée…

### 5.1.6. Le langage en dents de scie

Je ne suis pas toujours capable de parler.
Je ne suis pas toujours capable de comprendre ce qu'on me dit.
Je ne suis pas toujours capable d'écrire.
Je ne suis pas toujours capable de lire.
Et ça, bien que j'ai complété un diplôme d'études collégiales et de nombreux autres cours de niveau collégial dans des domaines aussi variés que le marketing, la comptabilité, l'électricité industrielle, la programmation informatique et l'éducation spécialisée. Bien que j'ai gagné ma vie en agissant à titre de : consultante, formatrice, vendeuse, technicienne au soutien technique, gestionnaire de projets, propriétaire d'entreprise et je ne sais combien d'autres « chapeaux » qui exigeaient que je communique constamment avec toutes sortes de gens. Bien que mes intervenants me qualifient de « volubile » et qu'on dise que j'ai un vocabulaire riche. Bien que je sois capable de m'exprimer assez bien en anglais malgré que je suis francophone.
Parfois, je suis incapable de parler, d'écrire ou même de simplement hocher la tête pour répondre « oui ».
Parfois, je suis incapable de répondre parce que je suis incapable d'arriver à articuler un mot ou de persuader ma main ou mon cou de bouger de manière cohérente et utile.
Parfois, je suis incapable de répondre parce que je n'arrive plus à discerner la voix humaine du bruit ambiant et je ne sais même pas qu'on s'adresse à moi. Ou je ne comprends pas ce qu'on me dit.

Je suis loin d'être la seule adulte à vivre cette difficulté : mes capacités langagières sont en dents de scie. C'est-à-dire qu'elles varient d'excellentes à inexistantes, en fonction de toutes sortes de facteurs. Ma capacité à émettre un message (verbalement, par écrit ou même par gestes simples comme un hochement de tête) peut être correcte, alors que je ma capacité à comprendre un message (verbal, écrit ou gestuel) peut être nulle, et vice-versa. Il arrive aussi fréquemment que ces deux capacités (émettre et comprendre un message) deviennent inexistantes en même temps. C'est frustrant de ne plus pouvoir communiquer. C'est aussi terrifiant, surtout si vous avez devant vous un intervenant, un

psychiatre, un urgentologue, un infirmier, un policier ou un agent de sécurité visiblement très, très, très insistant à communiquer (c'est un euphémisme pour  : qui exige que vous obéissez à ses ordres et ne réalise pas que vous n'y comprenez rien).

Les personnes neurotypiques aussi peuvent avoir de la difficulté à communiquer quand elles sont très fatiguées, très malades, très tristes, très en colère, etc.  Mais en général, les personnes neurotypiques perdent la capacité de comprendre un message verbal bien avant de perdre la capacité d'émettre un message (parler).  Par exemple, j'ai souvent vu mes collègues de classe neurotypiques trop fatigués après une soirée (nuit) bien arrosée être incapable de comprendre ce que disait le professeur.  Pourtant, ils arrivaient à parler.  Pour les personnes autistes, c'est souvent le contraire.  Si je suis très stressée, en surcharge sensorielle et au bord de l'effondrement autistique, je pourrai peut-être encore comprendre ce qu'on me dit, mais je serai incapable d'émettre un message quelconque.

Parler exige une quantité d'énergie énorme pour un autiste.  Lorsque nous sommes à court d'énergie (fatigue, maladie) ou bien que nous avons besoin de cette énergie pour autre chose (pour gérer une surcharge sensorielle, pour maintenir une apparence externe de neurotypicalité via «  le masque  » ou «  le personnage  », etc.), notre cerveau semble se dire  : tant pis pour le langage, mettons cette fonctionnalité à OFF.  Un peu comme un fournisseur d'électricité qui couperait l'alimentation à un pâté de maison en période de grande chaleur ou de grand froid pour continuer à alimenter l'hôpital.

Voici un texte que j'ai écrit et qui explique comment on se sent quand la capacité de communiquer varie considérablement au fil du temps, et les conséquences que cela entraîne  :

---

« On dit de moi que je suis volubile, que mon langage verbal est fluide.  Je suis donc ce que le monde médical appelle une autiste verbale.  Les intervenants, les enseignants, mon employeur, mes amis et copains, bref tous les gens avec qui j'interagis s'imaginent donc que je suis supposée comprendre le langage verbal et être en mesure de m'exprimer verbalement correctement en tout temps.

Cela peut devenir très frustrant, ou même carrément dangereux, lorsque mes capacités langagières (verbales et/ou écrites) se détériorent, un peu, beaucoup, ou disparaissent totalement.

Je vis présentement un très gros stress depuis plusieurs semaines, ce qui fait en sorte que je dors très peu. Souvent moins de 3 heures par nuit, et aussi peu que pas du tout, jamais plus de 5 heures. J'ai accumulé un tel déficit de fatigue que je suis confuse, mes problèmes sensoriels sont exacerbés, mes habiletés sociales ont régressé substantiellement et mon langage est pour le moins en dents de scie.

La semaine passée, j'ai fait un effondrement autistique. Rien de spectaculaire, le milieu dans lequel je vis ne me permets pas de faire beaucoup de bruit, je me ferais expulser rapidement. Ce qu'il m'a fallu pour me retenir de crier, de frapper partout, de faire un meltdown incontrôlé. Mais je ne peux pas me permettre de me retrouver sans abri en plus de toutes mes autres difficultés actuelles, alors je n'avais pas d'autre choix que de me contrôler. L'effondrement a pris naissance dans la nuit (pour vrai, ça faisait des jours déjà que ça se tramait, que je me gérais de justesse), vers 3h AM. J'ai dû attendre jusqu'à 8h30 AM pour que l'intervenant de mon milieu de vie débute son quart de travail, ce qui me donne accès à son local où je peux faire un peu de bruit (mais pas trop), et enfin pouvoir pleurer.

J'ai donc attendu l'intervenant dans le corridor devant son bureau. Des employés, des concierges, sont passés dans le corridor. Chacun essayait de communiquer avec moi. J'étais incapable de communiquer. À ce stade, je comprenais encore ce qu'on me disait. Mais j'étais tellement occupée à essayer de contenir dans mon corps et dans ma tête l'explosion qui s'y vivait qu'il ne me restait plus aucun « CPU time » (temps de processeur) pour communiquer avec eux. J'ai attendu debout, en pressant le plus fort possible mon corps contre le mur pour essayer de contrôler mes spasmes musculaires. Je fixais désespérément un point pour ne pas perdre le contact visuel avec l'environnement.

Lorsque l'intervenant est arrivé, il a vu que ça n'allait pas et m'a fait entrer, m'a donné accès à la pièce où je peux me reposer et me défouler un peu.  Il me parlait, j'entendais sa voix, je reconnaissais sa voix.  Mais dès que j'ai franchi le seuil de la pièce en question, mon ouïe s'est mise à faire défaut.  Comme si, parce que je savais que j'étais maintenant en sécurité (à cause du lieu, mais aussi de la présence d'une personne bienveillante), mon corps se permettait de couper les canaux sensoriels.  Et en effet, c'est ce qui s'est produit.  J'ai senti le plancher vibrer plus tard (j'étais couchée sur le plancher, la seule position confortable quand je fais un effondrement autistique), alors je sais qu'il est revenu voir si j'étais OK.  Mais comme il avait mis une couverture sur moi (ça m'aide à me calmer et ça prévient l'hyperventilation), je ne l'ai pas vu.  Par contre, j'imagine bien qu'il m'a parlé puisque j'ai vaguement entendu encore le son de sa voix.

Donc, ce matin-là, il me questionnait pour savoir ce qui s'était passé, pourquoi j'étais dans cet état.  Mais je ne pouvais même pas comprendre ses questions, encore moins y répondre.  Pareil pour les concierges.  Ce matin-là, ce n'était pas dangereux, risqué, tous les employés de l'endroit où je vis savent que parfois je n'arrive plus à communiquer.  Mais lorsque ça survient quand vous êtes dans la jungle urbaine et que des policiers s'impatientent que vous ne répondiez pas, ou parce que vous n'obéissez pas à leurs ordres, croyez-moi ça peut devenir carrément dangereux.

Plus tard ce matin-là, l'effondrement était passé, je suis sortie de la pièce et passée devant l'intervenant qui travaillait à son bureau.  Il s'est mis à me parler.  J'arrivais à comprendre ce qu'il disait, mais je n'arrivais pas à parler.  Aucun mot, malgré mes efforts désespérés de communiquer.  C'était une expérience très frustrante car j'avais besoin d'aide, j'avais besoin de m'exprimer, mais j'étais incapable d'y arriver.  Totalement incapable.  Moi l'autiste verbale.  Moi la cliente volubile.  Heureusement, cet intervenant-là est familier avec le fait que mes capacités, entre autres langagières, sont en dents de scie.  Il a fini par «  allumer  » et me demander «  tu n'arrives pas à parler ce matin?  » et j'ai pu hocher la tête pour répondre oui.  Mais ça ne se passe pas toujours comme ça.  Bien des intervenants n'arrivent tout simplement pas à croire qu'une telle amplitude de variation de capacités soit possible.  Ils s'imaginent que je suis fâchée, que je refuse de communiquer avec eux, etc.  Ça peut mener, et ça a mené dans le passé, à des situations très difficiles, traumatisantes.

Et puis, ce matin-là, j'aurais dû être en classe, et j'aurais ensuite été supposée aller travailler au magasin en après-midi.  Comment être en classe alors que j'essaie de sortir d'un effondrement et que je n'arrive pas à m'exprimer.  Comment aller travailler?  J'ai littéralement perdu ma journée.  Le lendemain, et plusieurs jours ensuite, j'ai eu d'énormes difficultés au niveau de la compréhension du langage.  Je n'arrivais plus à comprendre ce que les gens me demandaient de faire.  Bien des gens qui me connaissent pourtant depuis plus d'un an n'arrivaient pas à croire que je ne comprenais pas.  On me reprochait de «  me trouver des excuses  », «  de ne pas écouter  », etc.  C'était extrêmement frustrant.

Parfois, je perds seulement mon langage verbal mais j'arrive encore à écrire.  Parfois, j'arrive à écrire seulement dans un style télégraphique.  Parfois, j'arrive à écrire très bien, mais parler demande un effort surhumain, une dépense d'énergie qui n'en vaut franchement pas la peine.  Parfois, je peux faire une conférence, donner un cours, animer un atelier.  Parfois, je suis incapable d'exprimer mes besoins les plus essentiels.

Alors, quand on me dit que je suis une autiste «  à haut potentiel  », «  fonctionnelle  », ou je ne sais quoi d'autre du genre, et que donc je ne devrais pas avoir besoin de soutien (financier, intervenants, etc.), c'est très frustrant.  Parce que ça ne prend pas en compte le fait que, des fois, je peux être vraiment très peu fonctionnelle.  C'est aussi ça l'autisme : des capacités en dents de scie. »

---

**Les principaux facteurs qui peuvent causer une variation des capacités langagières chez un adulte autiste  :**

- la fatigue physique ou mentale,
- une surcharge sensorielle prolongée,
- le stress, même de courte durée,
- l'anxiété,
- les émotions trop intenses.

On retrouve souvent une combinaison de ces facteurs dans les situations sociales  : partys, 5 à 7, repas au restaurant, etc.  Alors qu'on aurait justement besoin que nos capacités langagières soient à leur maximum, elles s'effondrent!

J'ai essayé de décortiquer, de découper en niveaux mes capacités, partant du meilleur vers le pire.  N'oubliez pas que chaque autiste est différent.  Certains adultes autistes ne

semblent pas vivre des variations de leurs capacités langagières aussi extrêmes que moi. D'autres autistes auraient décortiqué leurs différents niveaux de capacités autrement, parce que leur réalité est différente de la mienne. J'ai quand même décidé d'inclure ce texte, parce que je pense qu'il aidera des intervenants à mieux comprendre ce problème. Après tout, il y a encore des intervenants et même des psychiatres qui s'imaginent que « mutisme sélectif » signifie que la personne choisit de ne plus parler. Pour ceux qui n'ont pas encore compris, la personne ne *choisit* pas, elle *subit*.

**Mes niveaux de capacités langagières**

---

### 1 - Quand ça va bien

EXPRESSION

*Verbal* : je peux soutenir une conversation fluidement, en français ou en anglais.

*Écrit* : je peux rédiger correctement, en français ou en anglais, à l'ordinateur ou avec un crayon.

COMPRÉHENSION

*Verbal* : je comprends correctement, y compris des sous-entendus (pourvu que les informations contextuelles soient suffisantes), des expressions, ou un interlocuteur ayant des difficultés d'expression. Ici je vais référer à mon article sur l'écholalie[81] pour les détails complets (nécessaire pour la compréhension du reste du texte si vous n'êtes pas familier avec les notions d'écholalie et de scripts), pour la version courte : quand ça va bien, je comprends en temps quasi-réel parce que j'arrive à effectuer très rapidement les multiples étapes qui me sont nécessaires pour comprendre. Autrement dit, mon cerveau fonctionne alors assez rapidement pour ne pas induire de délai dans la compréhension.

*Écrit* : je peux lire une seule fois une phrase et la comprendre.

81 Lien mort, mon blogue n'est plus disponible. Par contre, vous pouvez consulter la section sur l'écholalie dans ce livre.

**2 - Début de détérioration de mes capacités langagières**

EXPRESSION

*Verbal* : je peux soutenir une conversation avec un interlocuteur familier, mais je vais chercher mes mots, j'utiliserai des mots anglais dans une conversation avec un interlocuteur francophone (parce que je n'arrive pas à trouver le mot français équivalent) ou vice-versa, ou bien je devrai donner la définition complète d'un mot parce que je ne le trouve pas.  Je me répète beaucoup.  Mon accès à mes scripts est plus difficile, donc la conversation sera moins fluide.  Avec un interlocuteur peu familier ou nouveau, je perds ma fluidité, je n'arrive pas à utiliser la bonne intonation, le bon rythme.  Regarder mon interlocuteur est déjà plus difficile.

*Écrit* : je peux écrire correctement à l'ordinateur, l'écriture manuscrite (crayon) sera difficile, fatigante et difficile à lire.

COMPRÉHENSION

*Verbal* : je peux difficilement deviner le sens d'un mot ou d'une expression inconnue, je ne détecte pas les sous-entendus, les double sens.  Avec un interlocuteur non familier, je dois me rejouer plusieurs fois ses paroles pour arriver à les comprendre.  Avec un interlocuteur familier et un sujet de conversation habituel avec lui, je comprends encore facilement.

*Écrit* : je peux lire, mais ce sera long et pénible, je devrai relire plusieurs fois une phrase pour la comprendre et il faudra relire le paragraphe pour établir des liens entre les phrases qui le compose.

**3 - Ça devient difficile, irritant, frustrant**

EXPRESSION

Verbal : je ne peux plus : utiliser des intonations, contrôler le rythme et le débit, gérer mes mouvements stéréotypés tout en parlant, regarder mon interlocuteur.  Je cherche beaucoup mes mots.  Il me faut du temps pour arriver à trouver comment dire ce à quoi je pense.  Mon interlocuteur s'impatiente, il peut s'imaginer que je suis en colère.  Mon discours devient incohérent parce que je fais beaucoup d'erreurs, j'oublie de quoi on parlait, ce que je veux dire, je n'arrive plus à me repérer dans les notions de temps (hier, demain) et la séquence des événements.  Mon cerveau a de la difficulté à planifier la suite de la conversation tout en tenant compte de ce qui a précédé, autrement dit ma mémoire à court terme est très limitée.

Écrit : je peux écrire à l'ordinateur de manière à être comprise, mais l'écriture manuscrite est trop difficile car ma motricité fine est limitée.  Je peux former des mots avec des lettres préparées à l'avance (ex.: lettres de Scrabble).

COMPRÉHENSION

*Verbal* : je peux comprendre seulement si les conditions sont optimales, c'est-à-dire que mes sens ne sont pas sur-stimulés (bruit ambiant, mouvements, lumière vive ou clignotante, chaleur accablante) et que mon interlocuteur s'exprime bien.  Il devra parler franchement, directement, sans utiliser d'images ou de figures de style.  Je n'arrive plus à me rejouer ce que mon interlocuteur m'a dit.  Si je n'ai pas compris dès la première écoute, je dois le faire répéter ou tenter de deviner d'après le contexte, son langage non verbal, etc.  Je risque de mal interpréter.

*Écrit* : je peux lire un texte court, mais ce sera long et pénible.  Je ne comprendrai probablement pas chaque phrase, chaque mot.  Je devinerai beaucoup, avec les probabilités d'erreurs que cela suppose.

**4 - Le mode télégraphique, ça devient vraiment stressant de ne plus arriver à communiquer**

EXPRESSION

*Verbal* : je peux dire des phrases courtes, en utilisant un langage télégraphique.  Les accords de temps de verbe ne seront pas corrects.  Il peut manquer des mots.  Le vocabulaire est restreint.  L'ordre des mots peut ne pas être habituel.  Mon cerveau a de la difficulté à convertir ma pensée en langage.  Je compense par des hochements de tête, des gestes.

*Écrit* : je peux écrire des phrases courtes, en utilisant un langage télégraphique.  Les signes de ponctuation seront peut-être absents, de même que les majuscules.  Il me faudra beaucoup de temps pour rédiger et ce sera épuisant.

COMPRÉHENSION

*Verbal* : à ce stade, mon interlocuteur est mieux de prendre pour acquis que je ne comprendrai pas tout ce qu'il me dit, que je ne me souviendrai pas des consignes qu'il me donne, que je ne perçois plus correctement les dangers dans l'environnement (par exemple ne pas être consciente qu'il y a des automobiles qui circulent dans la rue alors qu'on est sur le trottoir). Si le message est non urgent, la personne devrait attendre un autre moment pour me le communiquer. S'il est urgent, elle devrait parler avec des phrases courtes, utiliser un vocabulaire simple, appuyer par des gestes si possible, écrire si possible. S'il y a une situation d'urgence et que je ne réagis pas, la personne devra utiliser la force physique pour me contraindre à m'éloigner du danger.

*Écrit* : je comprends mieux l'écrit, mais ça doit être court, simple et aller droit au but. Le vocabulaire doit être courant et se référer à des notions concrètes (pas de notions abstraites).

**5 - Le mode non verbal, je suis terrifiée de me rendre compte que je ne comprends pas et que je ne peux pas m'exprimer, j'ai très peur de ce qui va se passer, de comment les gens vont réagir!**

EXPRESSION

*Verbal* : je ne peux pas parler. Mon cerveau n'arrive plus à communiquer avec mes muscles, c'est vraiment comme si le signal se perdait entre les deux. De toute façon, mon cerveau n'arrive même plus à convertir sa pensée en langage. À ce stade, il m'est difficile d'initier une action, quelle qu'elle soit. Par exemple, même répondre oui ou non par un hochement de tête est difficile. Ou bien, tendre la main à quelqu'un qui me tend la sienne pour m'aider à me lever si je suis au sol.

*Écrit* : je ne peux plus rédiger, mon cerveau n'a plus du tout la capacité de convertir ma pensée en langage.

COMPRÉHENSION

*Verbal* : si je comprends quelque chose, se sera quelques mots par-ci par-là.  Je vais tenter de deviner le sens du message à partir de ces mots, du contexte (mais je suis peu consciente de l'environnement et ma mémoire à court terme est proche de nulle), de la posture, de l'intonation, du rythme, du débit et des gestes de mon interlocuteur.  Il se peut que mon interprétation soit totalement erronée.  Il se peut que je n'arrive à isoler aucun mot du bruit ambiant et alors je ne pourrai me fier qu'aux indices visuels, pourvu qu'il n'y ait pas trop d'interférence visuelle en arrière-plan de mon interlocuteur ou entre nous (objets ou personnes en mouvement, lumière vive ou clignotante) et qu'il soit physiquement relativement près.

*Écrit* : c'est inutile à ce point.  Mais on peut me laisser un écrit à lire plus tard, par exemple une consigne de quoi faire quand je serai plus calme (« va au bureau de monsieur X, rejoins madame X à la réception à 16h00 »).

### 5.1.7. La difficulté d'accéder aux services - même une fois inscrit

Mes difficultés au niveau de la communication (utilisation du téléphone, incapacité de parler quand je suis trop mal), au niveau social (est-ce que je peux « déranger » l'intervenant?), au niveau des fonctions exécutives (planifier un rendez-vous, ne pas l'oublier), au niveau sensoriel (déplacements, lieu où l'intervenant œuvre, etc.), les nombreux traumatismes liés à l'hôpital, et plusieurs autres facteurs font en sorte que c'est souvent très compliqué pour moi d'utiliser les services, même une fois que j'ai obtenu le droit de les utiliser.

Je vais ici insérer un article que j'ai publié sur mon blogue et qui illustre bien le problème.  Je donnerai ensuite d'autres exemples.

« Je suis autorisée à utiliser, de manière ponctuelle, selon mes besoins, selon mon rythme, les services de divers intervenants.

- L'éducatrice spécialisée des services adaptés de mon cégep.

- Le travailleur de milieu des résidences étudiantes où je vis.
- La travailleuse sociale du centre de réadaptation.
- Deux intervenantes d'un organisme communautaire situé pas trop loin des résidences étudiantes.
- L'infirmière au cégep.
- L'infirmier de liaison à la psychiatrie.
- J'ai aussi une médecin de famille et une psychiatre.
- Et puis, il y a de nombreux employés du cégep et des résidences étudiantes qui m'aident de toutes sortes de façons : agents de sécurité, réceptionnistes, concierges.

Toutes sortes « d'intervenants » qui sont facilement accessibles, si on fait exception de mes médecins. Pour tous les autres, un courriel, un appel téléphonique et même une simple visite à leur bureau me permet d'obtenir leurs services rapidement.

Je me considère extrêmement chanceuse, je n'ai jamais eu accès à un pareil éventail de services. Et pourtant... parfois je me retrouve tout aussi seule et démunie face à mes difficultés qu'avant d'avoir des intervenants et de vivre dans un milieu de vie « encadrant ». En fait, ma capacité à obtenir de l'aide est inversement proportionnelle à mon degré de détresse. Je sais par expérience (de l'université de la vie, tsé quand tu te retrouves à faire de l'intervention bien malgré toi parce que tu vis dans la rue pis que tu vois toutes sortes de besoins urgents) que ce problème n'est pas propre aux autistes. De nombreuses clientèles vivent le même paradoxe. Mais à cause des difficultés langagières, ce problème est particulièrement évident chez les autistes. Voici pourquoi.

Dernièrement, je croise une de mes intervenantes qui me dit « je suis contente que tu va bien dernièrement, je ne te vois plus et tes autres intervenants me disent qu'ils ne t'ont pas vu non plus ». J'aurais dû lui dire que c'est quand l'autiste aurait le plus besoin d'aide qu'il est le moins capable d'en demander. Mais à quoi bon? Je l'ai dit à plusieurs de mes intervenants l'an passé et ils ne l'ont visiblement pas compris. Alors pourquoi l'embêter elle aussi à essayer de lui faire comprendre ce concept? Pourquoi ne pas juste les laisser s'imaginer que je vais bien. Je n'ai pas eu l'énergie et le courage de poursuivre la conversation. J'ai fait « hum hum » et je suis partie.

Pourquoi je n'ai pas eu l'énergie de poursuivre la conversation, de lui expliquer qu'en fait je suis dans une période difficile?  Parce que, justement, parler est très énergivore pour moi.  Parce que quand je suis dans une période de stress ou de fatigue intense, j'ai beaucoup de difficulté avec le langage.  Il peut alors devenir impossible pour moi de trouver le courage et d'amasser l'énergie nécessaire pour aller converser avec un intervenant.  Il se peut aussi que je n'arrive tout simplement pas à parler (et même à écrire), ou alors que j'aie un langage de type télégraphique, ou bien que je sois incapable de mettre assez d'ordre dans mes idées pour avoir un discours cohérent, compréhensible.  Il se peut aussi que je ne pense pas à demander de l'aide.  Je sais que ça semble bizarre comme phrase, mais ça m'arrive très souvent.  Soit je suis tellement habituée à devoir me débrouiller seule que je ne pense tout simplement pas que je pourrais maintenant demander de l'aide.  Soit la simple idée de devoir entrer en relation avec une personne pour obtenir de l'aide me semble pire que le problème, ou bien en tout cas je n'ai pas l'énergie pour entrer en relation.

Alors je suis là, à les croiser régulièrement, quotidiennement pour certains, sans même qu'ils se doutent que je suis sur une pente descendante.  Mes habiletés à masquer, à me mettre un sourire, à répondre ça va même si je suis à la limite de l'incapacité de parler, à contrôler mes mouvements stéréotypés jusqu'à ce que je sois dans le privé de ma chambre, rendent ma détresse parfaitement invisible.  En tout cas, jusqu'au moment où elle devient impossible à contenir et alors l'effondrement autistique la rendra évidente…  et on croira que je suis fâchée (mais ça c'est une autre histoire). »

---

À l'annexe 11, page 978, vous trouverez un exemple d'une conversation avec une intervenante.  Dans ce cas, l'intervenante tentait de me persuader, lors d'effondrements autistiques, de ne plus faire affaires avec l'intervenant de la résidence étudiante où je vivais.  Sauf que je n'étais pas en mesure de faire affaires avec d'autres intervenant(e)s pendant mes effondrements autistiques, à cause de mon incapacité à communiquer adéquatement, ainsi qu'à me déplacer et à m'orienter au travers de la ville.

Un autre exemple tiré de ma vie personnelle, qui s'est produit pas une fois, mais deux fois, exactement dans les mêmes conditions!  À un moment de ma vie, je me suis retrouvée incapable de travailler, à cause d'une dépression sévère et d'une anxiété

débilitante, suite à une chaîne d'événements difficiles et/ou traumatisants.  J'ai fait une demande de prestations d'aide sociale dans un premier bureau du MESSS[82].  La fonctionnaire de Rimouski m'y a répondu, je cite  : «  Vous avez eu une entreprise, vous êtes capable de vous générer un revenu, il n'est pas question que vous ayez des prestations  ».  J'étais dans un tel état psychologique à cette époque que mes capacités langagières frôlaient le zéro et j'ai été totalement incapable de me défendre.  C'était une réponse tout à fait inacceptable, le règlement de ce ministère ne prévoit pas du tout de tel critère de refus.  J'avais pourtant fourni le rapport d'évaluation médicale, qui était on ne peut plus clair quand à mon état d'invalidité à ce moment-là.  La fonctionnaire a malgré tout refusé ma demande et je suis restée coincée sans revenu aucun du mois de septembre au 22 décembre.  Cette fonctionnaire était convaincue que je tentais de frauder, elle me l'a répété plusieurs fois.  Mais j'étais incapable de me défendre, trop rongée par l'anxiété et la dépression pour que mes facultés cognitives collaborent. J'étais incapable de réfléchir suffisamment pour préparer une défense.  C'est l'adjointe de mon député qui, après avoir écouté patiemment mon histoire racontée avec le peu de capacités langagières que j'avais alors et mon émotivité à fleur de peau, a finalement débloqué mon dossier, non pas à l'aide sociale, mais à l'assurance-emploi (c'est une très longue histoire…  mon employeur d'alors m'avait congédié illégalement).  La deuxième fois, c'est à Gaspé, où, encore une fois, la fonctionnaire a décidé que je tentais de frauder. Elle aussi me l'a répété plusieurs fois.  Elle aussi, malgré que j'ai fourni l'évaluation médicale dûment remplie par ma psychiatre et que tous mes intervenants étaient du même avis que ma psychiatre.  (Voir l'annexe 9, à la page 966 pour plus sur ce sujet.)

Je ne sais toujours pas ce qui a poussé ces fonctionnaires à s'imaginer que je voulais frauder, que je simulais une détresse psychologique et un épuisement.  Je peux imaginer que pour la fonctionnaire de Gaspé, ma difficulté à regarder les gens dans les yeux quand je leur parle et mes stéréotypies ont pu être interprété comme un signe d'une personne en train de mentir.  Pourtant, cette fonctionnaire était très au fait de mon diagnostic d'autisme.  Peut-être ignorait-elle que les autistes ont de la difficulté avec le contact visuel?  Et qu'ils sont très nerveux de rencontrer de nouvelles personnes, ou de revoir des personnes qui ont été «  bêtes  » avec eux?  Et qu'ils ont lorsqu'ils sont nerveux des stéréotypies?  Peu importe, comme vous pouvez le constater, même si j'avais tout à fait

82 Ministère québécois qui distribue les prestations d'aide sociale et gère les autres programmes de soutien au revenu et mesures de placement en emploi.

droit à des prestations, il a été, dans les deux cas, très difficile, stressant et long d'en obtenir.

En fait, au bureau de Rimouski, je n'ai jamais rien réussi à obtenir. Par contre, l'intervention de l'adjointe du député m'a permis d'obtenir quelques semaines de prestations d'assurance-emploi auxquelles j'avais droit. Puis, j'ai réussi à obtenir une place dans une ferme-école, stage qui m'a permis de retrouver un peu de confiance en la vie et d'envie de me bâtir une nouvelle vie. Dans les deux cas, je n'aurais probablement jamais reçu de prestations sans l'intervention d'une tierce personne pour défendre mon droit : adjointe de la députée pour Rimouski et travailleuse sociale pour Gaspé. Ces deux personnes ont accepté de m'aider parce que j'avais un diagnostic d'autisme (tout frais dans le cas de Rimouski). Mais qu'en aurait-il été si je n'avais pas encore eu mon diagnostic?

Rappelons que beaucoup d'adultes autistes de ma génération n'ont tout simplement pas de diagnostic ou ont des diagnostic erronés, qui n'expliquent qu'une partie de leurs difficultés. Par exemple, dans mon cas, le diagnostic de trouble schizoïde expliquait mes difficultés sociales, mais ne tenait aucunement compte de mes anomalies sensorielles et mes déficits cognitifs et langagiers. Ce diagnostic erroné, maintenu pendant plus d'une décennie (bien plus en fait, j'y reviendrai après), est en soi une preuve de la difficulté des autistes à accéder aux services. Si même les psychiatres et les psychologues (j'en avais vu) n'arrivent pas à vous diagnostiquer correctement, comment espérer que la fonctionnaire du bureau d'aide sociale puisse comprendre vos difficultés et vos besoins?

Lorsque j'ai déménagé à Rivière-du-Loup en 2008, j'ai fait une demande d'aide au CLSC, qui m'a référé à la psychologue pour une évaluation. Par pur hasard, cette psychologue avait fait un projet de recherche pendant ses études. Les cobayes de sa recherche avaient été… les élèves de mon école secondaire, moi inclus. Cette psychologue me dit alors : « Je me souviens de vous quand vous étiez au secondaire. Le test que vous aviez passé pour notre projet de recherche vous donnait schizoïde. » Cette psychologue n'a jamais pensé à reconsidérer son évaluation par un questionnaire à choix multiples que j'avais rempli à l'adolescence, époque où je ne voulais plus rien savoir des humains parce que j'avais été continuellement agressée et abusée de toutes les façons possibles depuis mon entrée à l'école primaire. Si elle avait pris le temps de me questionner davantage, elle aurait peut-être eu l'idée de me faire remplir un des questionnaires qui sont disponibles pour le diagnostic de l'autisme chez les adultes. Je n'aurais pas eu à attendre

un autre 10 ans pour obtenir enfin un diagnostic correspondant à ma réalité. J'avais eu accès au service de la psychologue, mais pas tout à fait accès…

## 5.2. Les distorsions cognitives

Les distorsions cognitives sont des façons de traiter l'information qui causent des erreurs de pensée ayant souvent pour conséquence d'entretenir des pensées et des émotions négatives. Les distorsions cognitives nourrissent et aggravent le mal-être. Les psychologues ont identifié plusieurs types de distorsions cognitives, dont :

- Les pensées « tout ou rien » (ou dichotomiques)
- La généralisation à outrance
- Le filtre mental
- L'exagération (ou dramatisation)
- La minimisation
- Les raisonnements émotifs
- La disqualification du positif
- Les conclusions hâtives (ou lectures de pensées)
- L'erreur de prévision
- Les « je dois » et les « je devrais »
- L'étiquetage et les erreurs d'étiquetage
- La personnalisation

Bien des autistes ignorent tout des notions de psychologie et leur donner de l'information de base au sujet des distorsions cognitives peut définitivement les aider. Une fois qu'on comprend le principe des distorsions cognitives, on peut plus facilement identifier quand on en fait. Cela permet ultimement de remplacer ces pensées nuisibles par des pensées constructives. Ça demande des efforts et de la motivation, mais une fois qu'on y arrive, ça améliore grandement le quotidien. Voyez l'annexe *Les distorsions cognitives* à la page 961 pour les définitions et des exemples illustrant chacun de ces types de distorsions cognitives.

Les intervenants disent souvent cette phrase aux autistes (ou aux proches de l'autiste) : « les autistes font de la distorsion cognitive » ou « il fait de la distorsion cognitive ». Ce qui me fait bien rigoler, car tous les humains que j'ai fréquenté dans ma vie faisaient régulièrement de la distorsion cognitive, c'est loin d'être propre aux autistes. Ce que les intervenants veulent vraiment dire quand ils utilisent cette phrase, c'est : « il a fait une

lecture littérale de la situation, alors que j'en ai fait une interprétation, lui et moi avons donc une vision différente de la situation ». Quelle vision est « bonne »? Ça dépend… et parfois, il y a plusieurs « bonnes » façons de voir une situation.

Cette section traitera donc non pas de distorsions cognitives, mais plutôt de la lecture littérale versus l'interprétation d'une situation ou d'un dialogue.

### 5.2.1. Cessez d'interpréter les propos de votre client autiste

> Je pense ce que je dis.
> Je dis ce que je pense (ou ressens, désire, crois).
> Je fais ce que je dis.
> Inutile de chercher « quelque chose en-dessous », il n'y a pas de deuxième couche. Avec un autiste : « what you see (or hear) is what you get ».

J'avais l'habitude d'écrire à une de mes intervenantes, plutôt que de lui parler, lorsque je voulais lui expliquer mes comportements. Je prenais le temps d'écrire en détail, d'expliquer, espérant ainsi être mieux comprise. Malgré tout, elle semblait souvent fâchée et n'avoir pas compris. Après plus d'un an, une journée comme les autres, elle m'a dit : « Je t'ai souvent reproché de faire une interprétation trop littérale de ce que je te dis. Je me suis rendu compte qu'en contrepartie j'ai interprété tes textes alors que j'aurais dû en faire une lecture littérale. » L'incompréhension autiste/neurotypique serait donc mutuelle? Bien sûr! La communication implique deux personnes : l'émetteur et le récepteur. Personnes qui ont chacun leurs particularités individuelles, leurs croyances, leurs modes de pensée, leurs cultures, etc. Adaptez-vous lorsque vous écoutez ou lisez des propos d'une personne autiste : **ayez une compréhension littérale**. Toute interprétation serait non seulement inutile, mais aussi biaisée et nuisible. Lorsque vous n'êtes pas certain du sens à donner aux propos d'un autiste, pourquoi ne pas simplement lui demander si vous avez bien compris? Il suffit d'une reformulation suivie de la question : « Est-ce bien cela que tu voulais dire? »

Nele Muylaert a dit (traduction libre) :

« J'ai remarqué que quand je parle de manière directe, en disant ce que je pense et en pensant ce que je dit, mes comportements sont quand même souvent interprétés et cela résulte souvent en du « passif-agressif ». »

Un autre cas de figure qui revient souvent est soulevé par Rob Myers (traduction libre) :

« Souvent, les gens pensent que je me plains, alors que je ne fais que dire tout haut ce que je vois. »

Les autistes parlent de manière directe. S'il y a beaucoup de monde, de bruit, de lumière vive, ça se peut que je fasse un commentaire du genre : « cette pièce est très illuminée, l'insonorisation n'est pas adéquate et il y a au moins 200 personnes ». Je ne suis pas en train de me plaindre, simplement de décrire les faits. Mais une personne neurotypique qui m'accompagne, surtout si elle sait que je suis hypersensible au bruit et que la lumière vive m'incommode, répond à tout coup : « cesse de te plaindre, on ne rebroussera pas chemin, on va participer à l'activité quand même ». Ce qui me laisse chaque fois médusée! Je n'ai pas dit que je ne voulais pas participer à l'activité, je n'ai même pas pensé cela. **Je suis autiste : je dis ce que je pense et je pense ce que je dis.** Si j'avais voulu rebrousser chemin, je l'aurais dit.

Je vais donner un autre exemple. Cette tranche de vie m'a été racontée par une autiste qui désire rester anonyme :

« Quand j'étais dans la vingtaine, j'allais souvent à un centre de jour où il y avait des éducateurs. Nous avions des rencontres individuelles avec les éducateurs et nous participions à des activités de groupe. Un jour, je dis à une autre participante : « Mathieu a un corps de dieu grec. » Mathieu, qui était mon éducateur, demande à me voir à son bureau. Mathieu était du même âge que moi, fraîchement diplômé. Il me dit : « Je ne peux pas continuer à être ton éducateur. »

Je suis abasourdie : « Pourquoi? »

Ce à quoi il répond : «  Je ne peux pas être l'éducateur d'une personne qui a envie de coucher avec moi  ».

Je comprends de moins en moins, je lui dit que je n'ai jamais dit une pareille chose.  Il me dit alors : «  Je t'ai entendu dire à Nicole que tu es attirée par mon corps.  »

Ce à quoi j'ai répondu :

«  Premièrement, j'ai dit à Nicole que tu as un corps de dieu Grec, ce qui est exact. Regardes un livre sur l'art de l'antiquité grecque à la bibliothèque et tu pourras le constater par toi-mêmes.  Ton corps a les mêmes proportions que les proportions idéalisées par les Grecs de l'antiquité.

Deuxièmement, je n'ai pas dit que ce genre de corps m'attire, ça c'est ton interprétation.

Troisièmement, même si ce genre de corps m'attirais, je n'ai jamais dit que j'ai envie de coucher avec toi.  Ce n'est pas le cas, je n'en ai pas envie.

Quatrièmement, j'ai un amoureux et je n'ai pas l'intention de le tromper, alors ne t'inquiètes pas je ne vais pas tenter de te séduire monsieur l'apollon!  »

C'est fou tout ce qu'un neurotypique peut s'imaginer comme scénarios à partir d'une simple constatation, d'un simple énoncé de faits.  Je n'avais sincèrement aucune envie de coucher avec Mathieu, je n'avais que dit à Nicole un fait exact. »

---

Vous trouverez un autre exemple d'une interprétation erronée d'un comportement autistique, tiré de ma vie, à la page 268.

Il se peut que vous ayez une mauvaise compréhension d'une situation ou d'un dialogue impliquant un ou des autiste(s).  Par exemple, mes intervenants s'imaginent souvent que je suis fâchée après eux parce que «  je parle bêtement  » (sèchement, de manière saccadée, sans utiliser une intonation appropriée), j'ai une posture rigide et une expression sévère sur mon visage.  J'ai cette manière de parler, cette posture et cette incapacité à générer un faux sourire quand «  le masque tombe  », quand je n'arrive plus à «  jouer mon personnage neurotypique  » parce que je suis trop fatiguée, trop stressée ou que je suis au bord de l'effondrement autistique.  C'est ma manière normale, naturelle, d'être.  C'est juste qu'ils ne la voient pas souvent, alors quand ils la voient, ils l'interprètent de manière neurotypique.  Pareil pour cette fonctionnaire qui était convaincue que je lui mentais parce que je ne la regardais pas dans les yeux quand elle

me parlait.  Je ne la regardais pas parce que j’étais stressée et fatiguée et que la regarder dans les yeux m’aurait empêché d’arriver à comprendre ce qu’elle me disait.  Tous les micro mouvements de son visage et de ses yeux étaient trop pour mes capacités d’interprétation sensorielle à ce moment-là.

Maintenant, un court texte que j’avais écrit pour une intervenante.  Celle-ci avait probablement une nature insécure.  Ou bien faisait-elle de la projection?

---

« En lisant un livre de psychologie, j'ai trouvé un exemple intéressant pour le cas qui nous intéresse, parce que ça me bogue vraiment que tu t'imagines aussi souvent que je suis fâchée contre toi alors que ce que je ressens est de l’anxiété, de la confusion, de l’incompréhension ou du doute.

Le texte du livre :

«  Dans nos relations interpersonnelles, la perception, l'interprétation, les émotions, les intentions et l'expression se produisent simultanément, et le tout, en moins de temps qu'il ne faut pour le dire.  Tout se déroule si vite que nous avons l'impression qu'il y a une seule étape au lieu de cinq!  Pour prendre conscience de chacune des cinq étapes, il faut revivre le processus au ralenti.  »

L'auteur poursuit avec un exemple :

«  J'entends mon patron qui me demande de balayer le plancher (perception).  Je pense qu'il est encore une fois sur on dos, qu'il me donne toujours les travaux les plus désagréables (interprétation).  Je suis furieux (émotion) et veux lui rendre la monnaie de sa pièce (intention).  Aussi, je décide de manifester mon mécontentement en exécutant mal ma tâche (expression de ma colère).  »

Maintenant, on va faire un exercice.  Je vais ré-écrire l'exemple comme ça se passerait si c'était moi l'employé.  Comme balayer ne me dérange pas particulièrement, on va remplacer par laver les toilettes.

«  J'entends mon patron qui me demande de laver les toilettes (perception).  Je pense que soit (je réfléchis à toutes les interprétations possibles, je ne m’arrête jamais à seulement une interprétation)  :

1) Je lave vraiment trop bien les toilettes par rapport aux autres employés puisqu'il me le demande aussi souvent.

2) Plus personne d'autre n'accepte de laver les toilettes.

3) J'ai une tâche moins lourde que les autres employés, donc mon patron calcule que je suis supposée être la seule à avoir le temps de laver les toilettes.

Je me demande laquelle de mes hypothèses est valide, je suis dans le doute (émotion) et je veux savoir ce qu'il en est (intention). Aussi, je décide de demander à mon patron de m'expliquer pourquoi c'est aussi souvent moi qui dois laver les toilettes (expression de mon émotion). »

Il n'y a aucune probabilité que je réagisse comme l'employé dans l'exemple du livre, parce que mon processus de pensée, d’interprétation de la situation, est différent du sien, donc on ne peut pas en venir à la même conclusion. D’ailleurs, je n’arrive pas à en venir à une conclusion, puisque je vois au moins 3 interprétations possibles et c’est pourquoi j’aurai besoin de demander des explications au patron pour comprendre son motif. Parfois par contre, surtout si je sais que mon interlocuteur est mal intentionné par rapport à moi en général, ou que c’est un colérique, je serai incapable de questionner cette personne et je resterai aux prises avec mon doute. Je continuerai à me questionner pendant des jours, semaines ou mois et ça me torturera.

C’est possible que je ne soit pas d'accord avec ce que tu dis, ça arrive même assez souvent. Ça n'engendre pas de la colère. Je me demande où ça cloche, pourquoi on n'arrive pas à la même conclusion toi et moi. Je me demande si j'ai oublié de te dire une donnée importante, ou bien si au contraire ta solution tiens compte de données que moi je ne vois pas. Je me demande si ton expérience de vie teinte ta vision de la situation, ou bien si mon expérience de vie exagère ma vision de la situation. Bref, je me pose toutes sortes de questions.

Ma réaction n'est pas la colère. Ma réaction est un questionnement (soit dans ma tête, soit exprimé verbalement), et/ou une tentative de clarifier/compléter l'information que je pense que tu n'as pas prise en considération. Je peux être étonnée qu'on n'arrive pas à voir les choses pareillement, je peux être déçue, mais pas fâchée. Et même si on n'arrive pas à s'entendre sur le moment, je vais y réfléchir longuement, plus tard. Et souvent, je finis par essayer la solution que tu me proposes, même si je n'arrive pas comprendre ou que je doute. Ou bien, je te reviendrai plus tard avec d'autres questions ou un complément d'information pour redémarrer la discussion. Mais ça n'aura rien à voir avec de la colère, c'est simplement une exploration de la solution. »

Il peut être utile d'informer l'entourage d'un adulte autiste (copains, collègues de travail ou de classe, etc.) du fait qu'il faut comprendre ce que l'autiste dit de manière littérale, sans chercher à en faire une interprétation.

### 5.2.2. Sachez servir d'interprète du langage neurotypique

> Les autistes parlant de manière directe, franche et honnête, ils s'attendent tout naturellement à ce que leur interlocuteur fasse de même. Pourquoi chercher un sous-entendu, un double-sens ou une métaphore dans une conversation avec un ami, un professeur, un médecin ou un intervenant? Ces gens ne devraient-ils pas être capable de me parler franchement? Apparemment, ils n'en sont pas capables et cela est déroutant pour une personne autiste.

Les neurotypiques parlent de manière indirecte et souvent pas très honnête. Ils aiment embellir la réalité et camoufler les défauts et les problèmes. Ils ne veulent pas se faire dire qu'il y a un problème, préférant l'ignorer jusqu'à ce qu'il deviennent insurmontable. Ils préfèrent se faire dire que leur nouvelle coupe de cheveux est superbe même si elle fait paraître leur cou démesurément long. Pourquoi écouteraient-ils un autiste de manière littérale, sans chercher de sous-entendu, de double-sens ou de métaphore? Les autistes ne devraient-ils pas être capable de parler en utilisant des détours et en camouflant ce qui est trop difficile à entendre? Apparemment, ce n'est pas naturel pour

les autistes et s'ils y parviennent, c'est en faisant de gros efforts. Je comprends que c'est tout aussi déroutant pour un neurotypique de converser avec un autiste que vice-versa.

Le même genre de problématique s'applique aux situations. Lorsqu'ils sont témoins d'une même situation, l'autiste et le neurotypique en feront probablement une lecture différente. Si la situation implique des personnes neurotypiques, le neurotypique a plus de chances d'en faire une lecture correcte. Par contre, si la situation implique des personnes autistes, l'autiste est avantagé. Ce qui fait qu'au quotidien l'autiste est désavantagé, c'est qu'il est confronté à davantage de situations à interpréter concernant des personnes neurotypiques que des personnes autistes.

Lorsque vous sentez qu'un adulte autiste réagit bizarrement ou de manière incongrue à un dialogue ou à une situation, *demandez-lui de vous dire ce qu'il en a compris*. Si sa compréhension vous semble erronée, expliquez-lui votre compréhension. Discutez ensuite ensemble des différences entre vos compréhensions respectives. Si après discussion vous demeurez convaincu que votre compréhension est bonne et celle de l'autiste erronée, expliquez à l'autiste en quoi il a fait une erreur. Est-ce qu'il omis d'interpréter un double-sens? Est-ce qu'il a pris un baiser amical pour un baiser amoureux? Ce n'est pas tout de lui dire qu'il a pris un baiser amical pour un baiser amoureux. Il faut aussi lui expliquer les différences entre ces deux types de baisers, les indices qui vont lui permettre de mieux comprendre une prochaine fois. Les psychologues appellent ça *recadrer* et s'est très important de le faire systématiquement avec les clients autistes, pour qu'ils apprennent et fassent éventuellement moins d'erreurs de compréhension.

Il est utile de prendre le temps d'expliquer à un adulte autiste les divers procédés linguistiques que les neurotypiques utilisent pour « dire sans dire » et aussi d'expliquer à l'autiste pourquoi les neurotypiques sont incapables de dire tout simplement ce qu'ils pensent, ressentent, croient et désirent. À partir du moment où j'ai connu ces informations, cela m'a permis d'améliorer grandement mes capacités de compréhension du langage neurotypique et ma lecture des situations impliquant des personnes neurotypiques.

Par contre, il est possible que la personne autiste ait perçu des éléments du dialogue ou de la situation qui vous ont échappé. Les autistes sont excellents à observer sur le long terme une personne ou l'évolution d'une situation. Ils font des liens entre les dialogues qu'ils ont déjà eu avec le même interlocuteur, ou bien avec toutes sortes d'observations

qu’ils ont faites. Cela leur permet parfois d’arriver en fait à une interprétation plus juste d’une situation ou d’un dialogue. Mais souvent, les neurotypiques n’auront conscience qu’ils étaient dans l’erreur que bien plus tard, parfois des semaines ou des mois plus tard, quand la vérité éclatera. L’exemple classique dans ma vie, c’est une personne qui fait du sabotage sans que personne d’autre que moi s’en aperçoive. On me dit sans arrêt que je comprends mal ce que dit cette personne, que j’interprète mal ses gestes. Jusqu’à ce qu’un neurotypique la prenne en flagrant délit. Alors, restez ouvert d’esprit et ne fermez pas totalement la porte à l’idée que l’autiste a peut-être une meilleure compréhension que vous parfois. Souvent, c’est l’autre qu’il faut recadrer, mais *parfois* c’est soi-même qu’il faut recadrer.

## 5.3. L’intervenant et l’autiste

Attention!

La lecture de cette section pourrait causer de grosses remises en question pour plusieurs intervenants. Le lecteur est avertit et poursuit la lecture à ses risques et périls.

Dans cette section, je vais donner mon opinion sur le délicat sujet de la relation entre l’intervenant et son client autiste. Oui, j’ai utilisé le mot « opinion », même si je vais essentiellement décrire des faits, des événements que j’ai personnellement vécus.

Je vais dire, sans filtre, ce qui fonctionne et ce qu’il faut éviter à tout prix, si vous voulez créer avec moi (et d’autres autistes…) ce que vous appelez « l’alliance thérapeutique ». Je ne dis pas que cela fonctionnera avec toute personne autiste. Je suis par contre convaincue de l’utilité du contenu de cette section. Je suis convaincue que si davantage d’intervenants avaient accès à ces bribes de vécu, ils arriveraient plus facilement à gagner et à conserver la confiance de leurs clients autistes.

*Living amongst humans* (http://amongsthumans.com) a réalisé une affiche intéressante, qui compare les signes de l’autisme chez l’enfant (tels que perçus par un observateur neurotypique) à la réalité vécue par l’enfant autiste. On y trouve par exemple :

- Perception : Attachement bizarre à des objets.
  Réalité : Aime les objets.

- Perception : Difficulté à vivre avec les changements de routine.
  Réalité : Veut que le monde fasse du sens.
- Perception : Pauvre langage ou manque de communication.
  Réalité : Moins intéressé à parler aux gens que ceux-ci le voudraient.

On pourrait faire une affiche semblable comparant les croyances des intervenants en lien avec l'adulte autiste et la réalité vécue par l'adulte autiste… peut-être que je m'y mettrai un jour.

Si vous intervenez auprès d'adultes autistes, je vous suggère fortement de lire la section *La personne ne se plie pas à l'autorité* à la page 599.

Naoki Higashida est un autiste non verbal. Dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[83] il écrit (p. 87-88) que les gens devraient prendre pour acquis qu'une personne non verbale comprend ce que les autres disent. Réfléchissez avant de parler devant une personne non verbale et ne dites pas quelque chose que vous ne diriez pas devant un autre client. M. Higashida explique qu'une personne peut avoir compris ce que vous dites, même si elle ne semble pas avoir de réaction. Si elle comprend, elle peut donc être blessée, fâchée ou attristée par vos propos même si ce n'est pas visible. Si vous devez intervenir auprès de personnes non verbales, autistes ou pas, je vous recommande la lecture de ce livre très instructif de M. Higashida.

Avant de poursuivre, j'aimerais partager avec le lecteur quelques perles de sagesse tirées de l'excellent livre *Le plaisir… d'enseigner*[84] de Pierre-Yves Boily. Ces citations s'appliquent tout aussi bien dans les domaines de l'intervention et du soin que dans le domaine de l'enseignement. Les {commentaires entre accolades} sont de moi.

---

« L'attitude karaté vise à contrer les forces de l'adversaire et à les lui faire subir. L'attitude judo utilise les forces et le mouvement de l'adversaire pour l'amener à vous respecter. Un professeur qui veut casser ou mettre au pas un étudiant est un adepte du karaté. Un professeur qui veut suivre les élans étranges d'un étudiant pour leur donner un sens de vie est un adepte du judo. (p.96)

L'enseignant qui aide devrait se centrer sur la personne de l'étudiant en difficulté et non sur la difficulté elle-même. (p.84)

83 ISBN : 978-1-444-79910-1
84 ISBN : 2-7604-0361-0

Les cas occupent souvent la fonction de baromètre pour tout un groupe. Ils réagissent plus rapidement ou plus ouvertement que les autres aux tensions, au stress et aux malaises vécus par tous. Ils manifestent, de façon très inadéquate mais à des moments forts appropriés, les lenteurs et les difficultés d'une classe. (p.94) {Cela s'applique aussi dans les milieux de travail, où les autistes sont souvent l'équivalent du canari dans la mine, ressentant plus tôt les problèmes, peu importe leur nature, et y réagissant instinctivement quoique de manière parfois inadéquate.}

La plupart du temps, l'élève qui nous tombe sur les nerfs, qui nous exaspère à sa moindre apparition réussit à rejoindre nos propres limites, nos peurs, nos difficultés ou nos angoisses les plus profondes. Le ou la mouton(ne) noir(e) réveille chez l'enseignant, sans que ni l'un ni l'autre n'en soit vraiment conscient, ses préoccupations personnelles, ses insatisfactions ou ses attentes cachées. (p.94-95) {Ce qui m'amène toujours à me questionner quand un parent d'adolescent ou d'adulte autiste se montre particulièrement exaspéré par une action de l'autiste. Je pense entre autre à cette mère d'une jeune adulte autiste qui voulait obliger sa fille à se maquiller pour aller à une activité mondaine. Pourquoi y tenir autant? La demoiselle était fort jolie, parfaite même, elle n'avait point besoin de maquillage pour camoufler quelque imperfection. Après des jours de débats houleux, sa mère finit par admettre qu'après tout sa fille avait raison : le maquillage n'est pas nécessaire pourvu qu'on se trouve beau comme on est. L'histoire ne dit pas si la mère se trouvait belle sans maquillage…}

Nous avons tous besoin de routine, d'habitudes ou de rituels pour conforter notre sentiment de sécurité et parce que nous n'avons ni le potentiel, ni l'énergie pour faire face constamment à la nouveauté. […] Le geste routinier permet le repos, la digestion, la petite victoire facile et nécessaire. La routine encadre les relations, elle sécurise, conserve les énergies. […] Apprendre, comprendre et expérimenter supposent temps, sécurité et points de repère. La répétition de phrases, de gestes et d'expériences permet à l'étudiant d'intégrer et d'apprivoiser les exigences, le style et les attentes d'un professeur et de coopérer ainsi à établir une relation de confiance dans laquelle se feront les apprentissages. (p. 25-26) {Rappelons que pour l'autiste, le monde est extrêmement chaotique, imprévisible, incompréhensible. Et que les adultes autistes ont accumulés beaucoup de traumatismes et de fatigue.}

Pour les évidences, messieurs, cela va sans dire… mais cela va mieux en les disant. (p. 24) {Faut-il rappeler que les autistes ont bien de la difficulté à « lire entre les lignes » et à remarquer les sous-entendus et les double-sens. Comme disent les américains : « you're an adult, speak your mind ».}

Pour enseigner l'anglais à John… mieux vaut connaître John […], car sa façon d'apprendre lui est personnelle, particulière et marquée par ses drames, ses peurs, ses joies et ses amours. (p. 14) {Et pour un autiste, s'ajoutent : sa façon de percevoir et d'interpréter le monde (aspect sensoriel et aspect cognitif), ainsi que sa manière de communiquer.} »

Un lecteur autiste m'a demandé d'ajouter cette phrase, très pertinente :

« Une des plus grandes différences, entre neurotypique et autiste, c'est que l'autiste a le désir de connaître la vérité, peu importe ce que cette vérité implique ou entraîne. Alors que le neurotypique préfère un mensonge ou une omission qui lui permette de rester dans l'ignorance ou le déni. »

Vous pouvez lire le texte en citation à la page 291 pour un exemple sur l'importance de la vérité et la justesse (et apprendre en même temps au sujet des scripts d'interaction).

Finalement, lorsque vous intervenez avec des clients autistes, il faut garder en mémoire que l'autiste vous voit essentiellement comme un outil pour obtenir réponse à ses besoins ou régler ses problèmes. Votre client autiste n'a rien à cirer que « vous l'aimiez », que « vous le trouviez aimable ». Ce sont là des préoccupations neurotypiques. Il n'est aucunement préoccupé par le fait que vous l'aimiez ou pas. En passant, c'est ce qui permet aux autistes qui travaillent de desservir, sans grande difficulté et sans se décourager, les pires clients de leur employeur, ceux que les autres employés refusent de continuer à servir : les autistes sont là pour travailler, ils n'ont pas besoin de se sentir aimé des clients. Ni même de leur intervenant.

Tant que le client autiste constate que vous faites des efforts pour l'aider, le fait que vous l'aimiez ou pas n'a aucune importance pour lui. Si c'est difficile à comprendre pour vous, imaginez ceci : le client autiste interagit avec votre « chapeau d'intervenant » et non avec vous en tant que tel. Par contre, vous verrez dans la prochaine section que je plaide en faveur que les intervenants osent avoir une relation plus « proche » avec leurs clients

autistes, afin de développer les compétences relationnelles de ceux-ci via une relation sécuritaire et de leur donner accès à de l'information sur « la vraie vie » neurotypique.

### 5.3.1. Enseignez par l'exemple

L'autiste a besoin d'apprendre comment être en relation avec les neurotypiques. Quelle meilleure opportunité de faire cet apprentissage que dans la sécurité d'une relation intervenant-client *respectueuse* (on l'espère en tout cas)?
Les relations interpersonnelles de l'adulte autiste se limitent trop souvent à des relations de dépendance (à cause de ses besoins d'aide élevés) et/ou à des relations comportant de la violence psychologique, physique, sexuelle, monétaire, etc. Les relations saines sont rares… et précieuses. Montrez à l'autiste que, comme chaque être humain, il mérite le respect et l'acceptation. Et surtout, que vous êtes prêt à l'aider sans rien attendre en retour, simplement parce que vous croyez que chaque humain mérite d'être soutenu et encouragé.

Je vais inclure ici une citation. C'est un extrait d'un livre d'Alexandre Jollien : *Éloge de la faiblesse*[85]. M. Jollien n'est pas autiste, c'est un philosophe et écrivain suisse, qui à cause d'un problème pendant sa naissance est né avec une infirmité motrice d'origine cérébrale. Il a en commun avec les autistes d'avoir eu beaucoup de contacts avec les intervenants en tous genres et les éducateurs spécialisés en particuliers. Dans son livre, il imagine une conversation entre lui-même et Socrate (en tout cas, si j'ai bien compris).

---

« Alexandre : […] Matthieu avait une vision de l'éducation originale. En nous faisant confiance, il nous invitait à découvrir nos illusions, nos penchants, nos faiblesses. Comme toi, il considérait que chacun détient en lui les solutions qu'il s'agit simplement de mettre en lumière. Matthieu ne professait pas une théorie abstraite, extérieure au sujet, il réveillait en nous un savoir, des capacités engourdies.

Socrate : Voilà une bonne définition de l'éducateur.

---

85 ISBN : 978-2501-07341-7

Alexandre : Oui, je pense… Celui qui aide à accoucher, qui interroge, celui qui réveille les capacités enfouies par différents obstacles. Cette démarche exige confiance absolue en l'homme, mais aussi humilité, humilité qui permet de garder ses distances, de ne pas juger l'autre, de prendre conscience que l'autre restera un individu irréductible, qui ne peut être totalement soumis, analysé, compris.

Socrate : Que t'a concrètement apporté cette démarche?

Alexandre : Matthieu n'est resté qu'une année avec nous, mais nos progrès dépassaient avec lui tout le travail accompli auparavant. À ses côtés, je prenais enfin conscience de ma responsabilité. Dès lors, je pouvais commencer, en collaboration avec l'éducateur, mon propre développement. Pour Matthieu, la vie – quand je dis la vie, je pense à l'expérience concrète – nous donne les armes pour trouver les solutions, solutions qui surgissent peu à peu au fil d'un dialogue : avec des amis, des proches, mais surtout avec soi-même.

Socrate : En quoi étais-ce si important?

Alexandre : Dans leurs colloques, beaucoup d'éducateurs insistent excessivement sur la nécessité de mettre de la distance entre le « patient » et l'éducateur. Cette recommandation anodine suscite beaucoup de souffrances gratuites.

Socrate : Pourquoi te plaindre? Ne viens-tu pas de parler favorablement de la souffrance?

Alexandre : Je ne me plains pas… Il suffisait qu'une stagiaire de mon âge se liât d'amitié avec moi, et les éducateurs lui conseillaient presque aussitôt d'y mettre un frein. La retenue rendait ainsi nos relations très superficielles, très « cliniques ». Finalement, cette distance constituait un obstacle radical à l'éducation.

Socrate : N'était-ce pas une peur inavouée qui provoquait cette volonté affichée de distance?

Alexandre : Sans doute. Toujours est-il que cette distance nous éloignait des éducateurs. Comment confier ce qui touche, ce qui est intime, à une personne qui affiche une telle distance? Avec ce genre d'éducateurs, nous n'abordions jamais les vrais problèmes. Ces personnes représentaient à mes yeux des techniciens, des spécialistes, alors que j'avais expressément besoin d'une écoute amicale, d'une proximité bienfaisante qui stimulât une recherche commune de solution. [...] »

Cette «  recherche commune de solution  », c'est peut-être ce dont l'adulte autiste a le plus besoin.  L'autiste est souvent isolé, fondamentalement seul.  Beaucoup d'adultes autistes n'ont personne avec qui discuter de leurs difficultés, avec qui confronter leurs idées, sur qui s'appuyer quand tout tourne mal ou avec qui fêter les succès.  L'intervenant qui a eu le plus de succès avec moi à ce jour est aussi le seul qui n'a pas craint d'avoir une certaine proximité.  Proximité qui m'a permis de sentir que j'étais considérée «  d'égal à égal  », que mes déficiences ne l'empêchaient pas de voir aussi mes forces, qu'il me voyait comme un humain à part entière.  Proximité qui exigeait de sa part une certaine confiance en moi (et en lui-même, une assurance dont, peut-être, manquent les jeunes intervenants ou ceux ayant certains types de personnalité – ou de troubles de la personnalité), ce qui a assurément contribué à ce que moi aussi je lui accorde, étonnamment rapidement, ma confiance.  Cet intervenant avait une approche essentiellement humaniste et bien que je ne l'ai jamais questionné sur ses sources d'inspiration, dans le quotidien il appliquait les préceptes de Carl Rogers  : relation authentique (congruence), optimisme (croire au potentiel de la personne), considération positive inconditionnelle (acceptation de la personne telle qu'elle est) et compréhension empathique (essayer d'évaluer la situation avec la perspective de la personne et non avec la sienne, comprendre plutôt que juger).

Cet intervenant concrétisait un des fondements de l'éducation spécialisée  : vivre et faire avec la personne.  Il faisait réellement partie de notre quotidien.  Pourtant, tout le monde comprenait bien qu'il n'était pas «  un des nôtres  », qu'il était un intervenant.  Trop d'intervenants craignent la proximité et l'authenticité dans leurs relations avec leurs clients.  Pour la clientèle adulte autiste, c'est pourtant un bon moyen d'expérimenter une première relation interpersonnelle de qualité, basée sur le respect mutuel et la bienveillance, donc sécuritaire et sécurisante (plutôt qu'une relation basée sur un rapport de dépendance ou sur une forme quelconque de violence).  C'est un bon moyen d'apprendre comment *être* en relation avec les personnes neurotypiques, via une relation qui permet les erreurs.  En effet, l'intervenant n'attend pas de l'autiste qu'il soit neurotypique (en tout cas, j'ose l'espérer...).  Il comprend les difficultés de l'autiste et peut le guider, le conseiller, lui expliquer pourquoi telle manière d'agir ou de parler est à proscrire avec les neurotypiques.  Le client apprend comment se bâtit une relation et qu'il a le droit lui aussi de vivre des relations bénéfiques pour lui.

Un autre aspect important d'une relation un peu plus proche, un peu plus ouverte entre l'intervenant et le client autiste, c'est la *perspective*.  Les autistes manquent de

perspective en ce qui concerne la vie en général, ce qui les empêche de relativiser leurs difficultés, ce qui rend ces difficultés encore plus difficiles à surmonter. Un de mes intervenants me répète souvent : « je ne comprends pas pourquoi tu dis que je t'aide autant, je n'ai pas l'impression de faire grand chose ». Tu m'aides simplement en « normalisant » un grand nombre de choses. Il est plus facile de s'attaquer à ses peurs ou ses difficultés si on sait que d'autres les vivent aussi et réussissent à les surmonter. Ça donne du courage et de l'espoir.

Sandra Hendrickx explique tellement bien tout ça que je vais la citer (traduction libre) :

---

« La clé (du bien-être), c'est d'être conscient de son autisme, c'est le point de départ. Ce que je constate, particulièrement chez les jeunes gens, les adolescent et parfois les adultes, c'est qu'ils ne veulent pas nécessairement s'identifier avec cette « chose », ce diagnostic. Cette chose qu'est l'autisme, qu'ils perçoivent peut-être comme la source de toutes leurs difficultés. C'est la raison pour laquelle ils n'ont pas d'amis. C'est la raison pour laquelle ils doivent lutter quotidiennement. C'est la raison pour laquelle ils se sentent submergés, dépassés. C'est la raison pour laquelle ils n'ont pas de « chum » ou de « blonde ». Et je pense qu'il est très difficile, particulièrement quand vous êtes un adolescent, d'accepter que « ça ne partira pas », que ça fait partie de qui vous êtes, et que vous devez trouver moyen d'aimer cela. […]

Je pense que c'est l'essentiel. Je pense que parfois les efforts que nous faisons pour améliorer le bien-être sont mal ciblés, il faut commencer par l'essentiel. Et l'essentiel c'est de, sinon aimer, du moins accepter que c'est moi. Pour le meilleur et pour le pire, c'est ce que je suis, ça ne va pas disparaître, alors je suis aussi bien de m'y faire. […]

Le plus vous en apprenez au sujet de l'autisme, le plus vous pouvez trouver votre place dans ce casse-tête et vous dire « Oh, en fait ce n'est pas juste moi qui fait ceci, il y a plein de gens qui le font aussi! » Et cela, en soi, permet, je crois, à un grand nombre de gens de se sentir bien moins isolés. Parce que je pense qu'un grand nombre de gens qui ne sont pas dans la culture autistique s'imaginent « Je suis le seul idiot, la seule personne qui rate tout, toutes les autres personnes sont fonctionnelles, bien intégrées. »

Ils ne savent pas non plus que la population neurotypique en général est aussi largement affectée par l'anxiété, est aussi confrontée à toutes sortes de problèmes et de difficultés, a des problèmes relationnels et doit lutter, se démener.  Mais les neurotypiques le cachent tellement bien que de nombreuses personnes autistes que je rencontre croient que toutes les autres personnes sont absolument, 100%, corrects, tout le temps et que «  c'est juste moi  » (qui vit des épreuves).  Et je pense que cela, en tant que concept, est très utile à savoir.

Je pense que les praticiens devraient révéler de petits bouts à propos d'eux-mêmes, pour effectivement donner à la personne autiste un peu de données.  C'est comme une réflexion que «  en fait, je suis très effrayé de faire ceci  » ou «  je suis très mauvais pour faire cela  » ou «  je deviens très anxieux quand je fais cela  ».  Je veux dire, évidemment nous devons faire attention aux limites et tout ça.  Mais si nous sommes trop professionnels, si nous sommes trop distants, cette personne n'aura jamais aucune donnée.  N'oubliez pas que bien des personnes autistes n'ont aucun groupe de pairs, elles n'ont pas d'amis.  À qui vont-elles demander? Comment vont-elles faire pour apprendre que les autres personnes vivent aussi des difficultés, des épreuves?  Elles n'ont pas accès à une source de données.  Alors, peut-être que le professionnel doit être la personne qui est la source de données.

---

Bon, ça devient long ce commentaire…  je vous laisse poursuivre la réflexion par vous-mêmes, si le sujet vous interpelle.

### 5.3.2. L'importance du lien de confiance

Les adultes autistes ont beaucoup de difficulté à faire confiance.  Ils sont constamment en mode défensif.  Sur le site AspergerExperts.com, il y a de l'information en anglais sur ce sujet et même un webinaire.
Ce n'est pas toujours sans raison que les autistes ont un problème avec la confiance.  Beaucoup ont vécu de la violence durant leur parcours scolaire ou sur le marché du travail.  Un pourcentage beaucoup plus élevé que dans la population générale a vécu des abus sexuels, des études l'ont démontré.  Et d'autres raisons plus complexes aussi, par exemple notre difficulté à

comprendre les motivations des neurotypiques et donc une crainte constante (qu’est-ce qu’il me veut?).
Mais la question du mode défensif dépasse largement l’aspect social.  Toutes sortes d’autres choses font que l’autiste est en mode défensif, entre autres  : les anomalies sensorielles qui font qu’il vit dans un chaos constant, les déficits cognitifs au niveau des fonctions exécutives qui font qu’il ne sait jamais à quoi s’attendre, ce qui est anxiogène.  Un intervenant le moindrement observateur peut assez facilement trouver quelles sont les anomalies sensorielles qui causent le plus d’anxiété et trouver des solutions pour les minimiser, au moins pendant les rencontres avec son client.  Il peut aussi diminuer l’anxiété liée aux déficits cognitifs en expliquant clairement et de manière détaillée comment se déroulera l’entretien et aussi le plan de match à plus long terme.  En diminuant ces sources d’anxiété (et toute autre source importante d’anxiété que vous arrivez à identifier), votre client autiste sera moins en mode défensif et il sera plus disponible mentalement pour interagir avec vous et se montrera plus collaboratif.  De plus, l’autiste constate ainsi que vous êtes compétent, ce qui l’encourage à vous faire confiance.

Oublions un instant les situations d’extrême urgence (danger de mort imminente).

Je pense qu’aucun intervenant ne s’obstinera qu’il est toujours important d’établir un lien de confiance avec un client avant d'intervenir.  C'est encore plus vrai avec un adulte autiste.  La plupart des adultes autistes ont vécu des traumatismes (contention par les ambulanciers, policiers ou infirmiers; agressions et violence en tous genres par toutes sortes de personnes) et un grand nombre de mauvaises expériences dans les relations interpersonnelles en général (abus, négligence, manipulation, incompréhension, rejet systématique, intimidation), y compris dans des relations avec des intervenants ou des fonctionnaires. N’oubliez pas que les autistes ont une cécité sociale (variable) et des difficultés de langage (variables), qui compliquent passablement leurs relations interpersonnelles.  Cela les rend plus vulnérables et c’est pourquoi ils ont en général vécu davantage de mauvaises expériences dans leurs relations avec autrui et développé une crainte bien justifiée.

PRENEZ VOTRE TEMPS, tout le temps nécessaire, c'est le seul moyen d’arriver à quoi que ce soit avec un adulte autiste. L'autiste ne suivra aucune de vos recommandations, ne tentera aucune de vos suggestions, tant qu'il n'aura pas confiance en vous. Créer un lien de confiance doit être votre premier objectif, marquez-le dans le plan d'intervention si c'est le seul moyen pour vous de ne pas perdre cela de vue.

Contrairement aux neurotypiques, qui créent des liens en fonction des émotions, les autistes créent en général des liens en fonction des informations. D’après mon expérience personnelle (comment je crée des liens et comment mes copains autistes créent des liens) et les écrits d’autres adultes autistes que j’ai pu lire, la création d’un lien entre une personne autiste et une autre personne (autiste ou pas) suit cette progression :

1. échange d’information (en donner et en recevoir),
2. discussion (franche, honnête, directe, sans retenue),
3. collaboration à la réalisation de projets communs,
4. l’autre personne devient une personne significative pour l’autiste et celui-ci lui accorde sa confiance.

Autrement dit, l’autiste aura confiance en vous s’il vous juge compétent (connaissances théoriques + exécution et mise en pratique). Il vous acceptera comme leader s’il juge que vous êtes compétent **et** bienveillant (démontré par vos actes et comportements), peu importe votre rôle social, votre rang social, vos diplômes (ou leur absence), etc.

Les intervenants qui ont eu du succès avec moi ont commencé par m’écouter parler d’un peu tout et rien. Cette écoute (les autistes obtiennent rarement de l’écoute) m’a rapidement convaincue d’entrer « dans le vif du sujet », c’est-à-dire d’aborder mes problèmes. Puis, ils m’ont donné de l’information utile, ils m’ont raconté des anecdotes pertinentes, ils m’ont aiguillée vers des sources d’informations supplémentaires lorsqu’ils n’avaient pas eux-même l’information (documents ou personnes) et ils m’ont mise en contact avec des ressources (humaines, matérielles ou autres).

Ensuite, ils ont émit leur opinion, confronté mes pensées et mes actions (sur la base d’arguments objectifs et démontrables). Sur le coup, je ne suis pas toujours d’accord avec ce qu’ils me disent. Mais à coup sûr, j’y réfléchis, je m’informe davantage, j’observe (ou m’auto-observe) et si je constate qu’ils ont raison, je me rallie à leur opinion sans hésitation. Une personne qui me démontre que j’avais tort (ou que j’étais aveugle à telle

chose) par la logique ou par des arguments objectifs et démontrables gagne mon respect, un profond respect même.  Je sais alors que la personne est franche avec moi, que je peux me fier à ce qu'elle dit.  J'ai alors envie de collaborer à des projets communs.  C'est le bon moment de me parler de fixer des objectifs d'intervention ou de rédiger un plan d'intervention.

Lorsque la personne réussi à m'aider à résoudre un problème, à atteindre un objectif, ou à accomplir quelque chose que je n'arrivais pas à faire, elle gagne ma confiance et devient particulièrement importante à mes yeux.  Je suis alors prête à faire des efforts énormes pour maintenir le lien avec elle, j'accepte bien des erreurs ou maladresses de sa part, je fais bien des compromis et j'accorde beaucoup de poids à ses opinions.

Deux derniers conseils  :

- Ne faites pas semblant de connaître quelque chose que vous ignorez. Avouez plutôt votre ignorance et trouvez une source d'information pour vous-mêmes ou pour votre client.
- Si vous voulez vous engager dans du bavardage avec une personne autiste mais n'avez aucune connaissance et aucun intérêt dans les sujets dont elle parle spontanément (ses sujets d'intérêt), parlez-lui de vos sujets d'intérêt plutôt que de faire semblant de vous intéresser aux siens.  Les adultes autistes adorent apprendre de nouvelles choses de la part d'interlocuteurs passionnés par un sujet. Si vous n'avez aucun sujet d'intérêt, aucune passion dévorante, abstenez-vous de bavardage et concentrez-vous sur l'intervention, vous bavarderez avec votre prochain client neurotypique ou avec vos collègues pendant la pause café.

### 5.3.3. Suivre versus passer devant

Une des choses qui m'irrite le plus à propos des intervenants, c'est cette manie qu'ils ont de vous obliger à entrer dans leur bureau avant eux.  «  Entrez  » qu'ils disent, et ils se placent derrière vous.  C'est supposément rassurant ou quelque chose comme ça.  Pour moi, c'est tout le contraire, c'est très anxiogène et voici pourquoi  :

- J'ai vécu tellement de situations traumatisantes en lien avec l'hôpital et les intervenants en général, y compris les policiers et les fonctionnaires de divers ministères, que je me sens piégée lorsque la personne se place ce cette manière derrière moi et m'oblige ainsi à entrer dans la pièce.  Je n'y peux rien, cela

provoque automatiquement de la panique, même avec mon intervenant préféré. Rien à faire.

- Les autistes ont besoin d'exemples, de modèles, ils n'arrivent pas à imaginer ce qu'ils doivent faire dans une situation nouvelle, un contexte inconnu. Quand un nouvel intervenant m'oblige à entrer dans son bureau avant lui, je n'ai **aucune** idée d'où je dois me diriger et cela est très stressant. Ajouté au stress énorme que je vis déjà à l'idée de rencontrer une nouvelle personne, cela peut vraiment me faire paniquer, compromettant ma capacité de lui expliquer mes besoins et même, ma capacité à nouer un lien avec lui. La formation de l'alliance thérapeutique peut être retardée de plusieurs séances et même s'avérer impossible à établir parce que mon cerveau a « appris » que cet intervenant est « une source de menace ».
- Finalement, pour moi cela est une incongruité. C'est chez-toi ici, entre d'abord puis invites-moi à te rejoindre. On n'entre pas chez les gens quand ils n'y sont pas! On me l'a assez répété…

Cet exemple très précis, laisser le client entrer avant soi, n'est qu'un exemple. Ce que j'essaie de vous illustrer ici, c'est que : ce qui fonctionne bien pour vos clients neurotypiques ne s'applique pas nécessairement à vos clients autistes. Et que les intervenants neurotypiques gagneraient à vérifier beaucoup plus de choses avec leurs clients autistes, à leur poser des questions quant à ce qui les rassure, ce qui les aide, ce qui les inquiète, ce qui nuit à la relation d'aide. Les réponses à ces questions pourraient vous étonner!

### 5.3.4. Les apparences peuvent être trompeuses

Ici, je vais exposer quelques éléments d'une véritable saga qui m'a été racontée par une femme autiste. Il s'agit d'événements qui sont véritablement arrivés dans sa vie. J'ai beaucoup hésité à les révéler de peur qu'elle subisse des représailles ou soit accusée de diffamation. J'aurais pu créer une histoire fictive, à partir d'une mosaïque d'événements pigés parmi les témoignages d'autres adultes autistes, on en trouve une multitude. Mais vous n'y auriez pas cru, vous auriez dit que cette histoire rapiécée est trop exagérée. Il s'agit donc ici d'une histoire réelle, seuls les noms de lieux et de personnes, ainsi que les dates, ont été changés pour préserver l'anonymat des personnes impliquées.

Voici le témoignage de Charlotte que j'ai consigné par écrit pour vous :

---

« Lorsque je suis arrivée à Québec en 2015 pour y entreprendre des études supérieures, j'ai soudain eu accès à plusieurs services. J'avais eu mon diagnostic d'autisme deux ans auparavant, mais je n'avais jamais pu avoir de services, étant coincée dans la liste d'attente. À Québec, j'ai eu accès rapidement à deux intervenants : un éducateur spécialisé qui était travailleur de milieu dans le quartier où je résidais et l'infirmier de liaison à la psychiatrie. Et puis, j'avais un grand nombre d'intervenantes : l'éducatrice spécialisée aux services adaptés de l'université, l'éducatrice spécialisée du CRDI[86], les intervenantes d'un organisme communautaire, une médecin de famille, une psychiatre et une travailleuse sociale.

De toutes ces personnes, l'éducatrice de l'université est la première avec qui j'ai été en contact, bien avant d'arriver à Québec. Je m'amuse à répéter que c'est de sa faute si je suis maintenant à Québec. Je devrais dire que c'est grâce à elle. Je lui avais téléphoné au moment de faire mon inscription, afin de m'assurer que l'université serait en mesure de m'offrir des services. J'ai tout de suite eu confiance en cette intervenante. Elle parlait franchement, sans détours. Elle admettait son ignorance lorsqu'elle ne savait pas quelque chose. Elle n'a pas hésité à me donner des conseils très rapidement et ils étaient pertinents. C'était évident qu'elle connaissait son milieu d'intervention, qu'elle écoutait attentivement ce que je lui disais et qu'elle avait véritablement envie d'aider son prochain. Elle m'a référé à tous les autres services dont j'avais besoin. J'aurais bien de la difficulté à trouver quelque chose à améliorer dans sa pratique. J'étais déterminée à fréquenter cette université, pour la simple et unique raison *qu'elle s'y trouvait*. J'avais trouvé une personne qui pourrait m'orienter, me guider, me donner accès à l'information et aux ressources nécessaires pour m'intégrer à ce nouveau milieu. Je savais que l'intégration à un nouveau milieu est toujours très difficile pour moi et qu'il me faut dans ces moments-là une personne fiable et capable. J'avais trouvé et je suis déménagée à Québec confiante.

---

86 CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre autistique

Le deuxième intervenant que j’ai rencontré à Québec, c’est l’éducateur spécialisé. Dès la première rencontre, je savais qu’il saurait non seulement m’aider avec tous les aspects pratico-pratiques, mais aussi m’amener bien plus loin.  Il savait écouter et était d’une grande efficacité à trouver des solutions et à les mettre en place.  Cet intervenant avait aussi un certain nombre d’intérêts que je partage.  Je m’amuse à dire à son sujet que si je l’avais rencontré au garage plutôt que dans un contexte professionnel, j’aurais voulu qu’il soit mon ami.  En fait, dès la première rencontre, je me suis posée la question.  Est-ce que je voulais vraiment entreprendre une relation d’aide, une relation de type professionnelle, avec lui – et par le fait même saboter toute possibilité d’avoir une relation amicale avec lui?

C’était tout un pensez-y bien, car il est vraiment très rare que je rencontre quelqu’un avec qui j’ai envie d’être amie.  Les doigts d’une main suffisent à compter les fois où c’est arrivé dans toute ma vie.  Les autres gens qui font partie de mon cercle d’amis, ce sont eux qui ont sollicité mon amitié.  J’ai fini par apprendre à les connaître et s’ils sont encore mes amis, vous pouvez être certain que c’est parce que j’ai aimé ce que j’ai découvert à leur sujet.  Ce que le choix de le prendre comme intervenant a été difficile!  J’aurais tellement eu envie d’une relation d’amitié.

Mais j’avais désespéramment besoin d’un intervenant compétent et expérimenté. Une personne qui ait à la fois une confiance en elle-même suffisante pour me tenir tête lorsque ce serait nécessaire et une capacité de *supporter l’incompréhensible* suffisante pour arriver à accepter que je suis vraiment bizarre et qu’il faut en tenir compte dans son intervention.  Une personne *ferme* donc, mais pas *fermée*.  J’avais trouvé et malgré ma tristesse à mettre de côté la faible possibilité d’une amitié future, j’ai opté pour une relation professionnelle avec lui.

Ces deux intervenants ont été ceux qui ont été déterminants pendant ma première année à Québec.  Sans eux, je n’aurais pas survécu, et il ne s’agit pas d’une figure de style, c’est à lire *littéralement*.  J’étais très consciente de tout ce qu’ils m’apportaient et j’en ai peut-être un peu trop parlé.  C’est typiquement autiste de parler abondamment de ce qui nous rend heureux, ce qui nous passionne ou ce qu’on admire.  Curieusement, le fait que je parle d’à quel point j’appréciais l’intervenante n’a posé aucun problème.  Je blague, je sais très bien pourquoi c’est seulement mon appréciation pour le travail de l’intervenant qui a fait problème  : nous vivons dans une société où la norme est l’hétérosexualité.

Les gens autour de moi, principalement les intervenantes, mais aussi certaines autres personnes, se sont mis à considérer que j'appréciais « trop » l'intervenant et à y trouver la source de tous mes comportements. Je vais donner quelques exemples et expliquer la source réelle de ces comportements. Vous pourrez constater cette grande vérité de la vie qu'il vous faudra accepter si vous travaillez avec des autistes : *les motivations de l'autiste sont souvent fort différentes des motivations du neurotypique*. L'autiste est un pragmatique *avant tout*. Ça veut dire même avant les sentiments. Et donc, vous devriez toujours chercher une motivation pragmatique *avant* de chercher une explication sentimentale ou romantique.

Le premier exemple, c'est le choix que j'ai fait d'entreprendre une relation professionnelle avec cet homme avec qui j'avais pourtant incroyablement envie d'être amie. Sérieusement, cette décision a été très difficile. J'ai mis de côté mes sentiments, mes goûts, mes envies. J'ai choisi de répondre à un besoin pragmatique : celui d'avoir accès à un intervenant qui pourrait me donner accès aux conseils, aux services psychosociaux et médicaux, ainsi qu'aux ressources matérielles dont j'avais besoin. Une personne neurotypique aurait plutôt cherché un autre intervenant. Mais pour une autiste, toute nouvelle relation demande un tel investissement d'énergie et il est si difficile de se décider à parler à une nouvelle personne, que j'ai jugé que l'énergie qui aurait été requise pour chercher un autre intervenant de ce calibre serait mieux investie à essayer de m'adapter à mes nouveaux colocataires et à l'université. L'intervenant était là, facilement accessible vu que son bureau était tout près du bloc où j'habitais et le premier contact avait été fait. Ç'aurait été illogique (pour une autiste) de choisir autrement. L'autiste est pragmatique, mais pas dépourvue de sentiments. Et j'étais triste d'avoir à faire ce choix. Triste, mais *déterminée* dans mon choix pragmatique.

Le deuxième exemple, c'est une constatation qu'a fait une femme (neurotypique) qui travaillait au même centre communautaire que l'éducateur spécialisé. Cette personne m'a un jour dit que ma relation avec l'intervenant était problématique. J'étais étonnée de cette affirmation et j'ai demandé pourquoi elle pensait cela. La réponse : « Tu fais des crises (des effondrements autistiques) seulement quand il est là. C'est évident que tu fais cela pour avoir son attention. » Sur le coup, je ne comprenais pas le lien entre sa première phrase et sa deuxième phrase. Il a fallu que j'y réfléchisse longuement pour enfin comprendre.

Le lien, pour que les personnes autistes puissent comprendre, c'est que les personnes neurotypiques ont beaucoup de difficulté à demander de l'attention de manière directe.  Elles utilisent à la place toutes sortes de moyens détournés pour obtenir l'attention qu'elles souhaitent.  Simuler une crise ou la tristesse est un moyen qu'elles utilisent.  Alors cette personne neurotypique s'imaginait que je simulais des effondrements autistiques afin que l'intervenant passe du temps avec moi.  C'est tordu, mais c'est comme ça que pensent et agissent les neurotypiques.

Maintenant, pour les neurotypiques, voici la raison pour laquelle mes effondrements autistiques se produisaient principalement lorsqu'il était accessible  : sa présence était synonyme de sécurité[87].  Bien des adultes autistes fonctionnent relativement bien au travail, mais «  s'effondrent  » en arrivant à la maison à la fin de la journée.  Pourquoi?  Parce que la maison est synonyme de sécurité.  Beaucoup d'autistes apprennent à contenir leurs émotions et les surstimulations sensorielles jusqu'à un lieu sécuritaire.  Et ce qui fait le lieu sécuritaire, c'est souvent la présence d'une personne que l'on sait prête à nous soutenir.  Une personne qui nous protégera à la fois de nous-mêmes, des autres et de l'environnement physique.

Et c'est pour cela, parce que lorsqu'il était là je me sentais en sécurité vu sa capacité à faire ce qu'il faut en situation de crise, que mon cerveau se laissait aller à vider son trop plein.  Ce n'était pas une manœuvre délibérée dans le but d'obtenir son attention.  C'était une réaction instinctive, non délibérée et non contrôlable, de mon cerveau.  En effet, lors qu'après s'être retenu longtemps, avoir délibérément contenu son trop-plein d'agressions émotives, mentales ou sensorielles, l'autiste se retrouve dans un lieu ou contexte sécuritaire, le cerveau «  fait sauter la valve  ».  Il n'y a plus rien que l'autiste puisse faire pour s'auto-contenir.  C'est trop tard, le trop-plein doit sortir, le cerveau refuse tout simplement de continuer à laisser le contrôle à son propriétaire.  Il refuse de laisser passer cette fenêtre sécuritaire pour libérer la pression.

La présence de l'intervenant en qui j'avais confiance et qui avait démontré sa capacité à m'aider était vue par mon cerveau comme une fenêtre sécuritaire.  Mais la tierce personne n'a jamais voulu démordre de son interprétation toute neurotypique.

87 Tony Attwoods (un psychologue clinicien spécialisé auprès de la clientèle Asperger), ainsi que d'innombrables témoignages d'adultes autistes, disent la même chose.

Mon troisième exemple, toujours partie de la même saga. Une personne s'imaginait que je tenais à ce que ce soit cet intervenant qui m'accompagne aux rendez-vous médicaux parce que c'était un moyen de passer du temps avec lui et d'avoir de l'attention de sa part. Elle a même dit que le fait qu'il m'accompagne aux rendez-vous devait « me faire sentir spéciale à ses yeux ». J'ai failli éclater de rire. Je pouvais avoir accès à du temps avec lui bien plus simplement et surtout bien moins *péniblement* qu'en allant à l'hôpital avec lui : il suffisait d'aller à son bureau. Et puis, je savais très bien qu'il n'y avait là aucune faveur, que je n'étais pas la seule à bénéficier de ce service d'accompagnement médical, ce service est annoncé dans sa brochure d'offre de services.

Je préférais que ce soit lui qui m'accompagne parce que j'avais très peur de paniquer à l'hôpital. J'avais confiance en lui parce que dès ma troisième semaine à Québec, il avait dû m'accompagner à l'urgence de l'hôpital et il avait ainsi démontré qu'il était capable de m'aider à rester calme à l'hôpital. Alors que l'intervenante qui était la seule alternative possible comme accompagnatrice à ce moment-là, me générait par sa simple présence une énorme anxiété. Alors imaginez bien que je n'avais pas du tout envie d'additionner deux sources d'anxiété : cette intervenante et l'hôpital. Malgré que j'ai pris le temps d'expliquer à la personne pourquoi je préférais que ce soit l'intervenant qui m'accompagne, elle est restée sur sa certitude que c'était une tactique pour obtenir son attention et du temps avec lui[88].

Mon quatrième exemple, le dernier, toujours en lien avec la même saga. Il y a eu pendant l'année scolaire une inondation qui a fortement endommagé l'immeuble où je résidais ainsi que ceux voisins. J'étais incroyablement anxieuse parce que j'avais été relocalisée ailleurs que mes colocataires et que j'avais perdu tous mes repères : lieux, routine, etc. Je ne dormais pratiquement plus et lorsque j'y arrivais c'était pour me réveiller en cauchemar.

Je n'avais personne à qui parler de ce qui me stressait, je n'avais ni amis ni famille à Québec. La seule personne avec qui je pouvais ventiler, c'était l'intervenant du centre communautaire. Mais il était débordé, car la plupart des ménages de ce quartier défavorisé n'étaient pas assurés et plusieurs avaient presque tout perdu.

88 C'est quand même incroyable le manque de théorie de l'esprit des neurotypiques!

Les seuls moments où j'arrivais à avoir un peu de temps avec l'intervenant, c'était le matin à la salle principale du centre communautaire, qui servait aux sinistrés des déjeuners pour essayer de nous regrouper et aussi pour s'assurer que nous mangions au moins un bon repas par jour. Il venait me parler quelques minutes chaque matin. Au bout de quelques jours, alors qu'il venait de me parler, une intervenante de l'hôpital qui était présente à ces déjeuners lui dit, tout fort, à une distance suffisamment proche pour que j'entende et en me pointant du regard : « elle est bien trop dépendante de toi ». Bien sûr, elle ne savait probablement pas qu'il n'y avait qu'à lui que je pouvais parler…

Ce matin-là, l'intervenant avait enfin consenti à m'accorder un peu plus de temps, il m'avait dit que je pourrais passer le voir à son bureau en fin d'avant-midi. La remarque de l'intervenante de l'hôpital l'a tellement déstabilisé que, quand il m'a retrouvée en crise[89] près de son bureau un peu plus tard dans l'avant-midi, au lieu de m'aider il s'est mis en colère et m'a dit qu'il n'avait pas que ça à faire que s'occuper de moi. Nous avons encore là une situation où une personne neurotypique (l'intervenante de l'hôpital) a analysé mon comportement (parler chaque matin 5 à 10 minutes avec l'intervenant au déjeuner communautaire) comme un moyen d'obtenir de l'attention de sa part (alors que ce que je cherchais c'était à évacuer le stress que je vivais). Quelques jours plus tard, l'intervenant et moi avons eu une conversation de type débriefing et il s'imaginait encore que j'avais délibérément simulé une crise pour obtenir son attention. »

---

Morale de cette saga de Charlotte : si vous êtes un(e) intervenant(e) neurotypique et que vous croyez qu'une personne autiste agit de telle manière pour telle raison, vérifiez donc avec la personne en lui demandant directement. Nous les autistes n'avons pas peur des conversations franches et directes, c'est vous qui avez peur de ce genre de dialogues. Passez par-dessus votre peur et questionnez la personne autiste plutôt que de rester avec des croyances erronées au sujet de ses motivations. Je vous y encourage tout particulièrement lorsque vous imaginez que la personne autiste agit de telle manière pour une raison sentimentale ou pour attirer l'attention. Ce ne sont **pas** des motivations fréquentes chez les adultes autistes, il est peu probable que votre croyance soit valide.

89 Charlotte réfère ici à un effondrement autistique de type explosion, aussi connu sous le nom anglais de « meltdown ». Voir la page 664 pour une définition.

De plus, même quand il y a des sentiments entre l'autiste et une personne (par exemple, ici Charlotte éprouvait de l'affection pour l'intervenant puisqu'elle dit qu'elle aurait bien aimé qu'il soit son ami si le contexte avait été différent), l'autiste demeure capable de prendre, en lien avec cette personne, des décisions basées sur des éléments pratico-pratiques, rationnels, et de mettre de côté ses sentiments.

Charlotte a ajouté ceci :

---

« C'est très étrange pour moi de constater qu'on me reproche régulièrement de prendre des décisions trop « froidement », sans tenir suffisamment compte des aspects sentimentaux et qu'en parallèle on s'imagine constamment que mes motivations sont « chaudes », sentimentales. Les neurotypiques sont des êtres paradoxaux (et ils s'étonnent qu'on ait de la difficulté à les comprendre). »

---

Voici maintenant un (contre) exemple de ma vie, à ne pas reproduire s'il-vous-plaît! Comme dans la saga de Charlotte, mon exemple concerne le jugement hâtif et basé sur une piètre connaissance de la réalité de la personne autiste.

Une intervenante qui a été témoin de mes nombreuses difficultés pendant ma première session de retour aux études (j'avais 39 ans), m'a dit à la fin de la session que je devrais développer ma capacité de résilience. J'ai eu peine à me retenir de lui dire que si elle avait vécu en dix ans ce que je j'ai vécu durant les deux années précédentes, elle serait probablement assise dans un coin en train de pleurer, plutôt qu'en train de se rebâtir une vie comme je le fais. Durant les **deux** années qui ont précédé mon retour aux études, j'ai vécu : une séparation d'avec un conjoint avec qui j'avais vécu 5 ans, j'ai eu bien de la difficulté à me loger et j'étais plus ou moins sans logis pendant les deux années (déménageant régulièrement, donc aucune stabilité), j'ai été violée (pas juste une relation non consensuelle, une agression violente avec blessures physiques), j'ai été congédiée illégalement de mon emploi suite à un bris de confidentialité d'une intervenante qui était supposée être là pour m'aider à conserver cet emploi, et j'en passe.

Arrivée à Gaspé, j'ai dû m'habituer à vivre avec 300 jeunes qui ne pensaient qu'à faire la fête jour et nuit et une vingtaine de colocataires pour qui le ménage est facultatif (comme dans : il est normal qu'il y ait de l'urine, des fèces et du sang sur le siège de toilette, le plancher et les murs, et la cuisine n'était guère mieux). Pendant toute la première année, je dormais au mieux 4 heures par nuit et il n'était pas rare que je ne dorme pas du tout.

Je vivais beaucoup d'anxiété en lien avec le fait que tous les employés (presque tous des hommes) avaient un passe-partout et donc pouvaient entrer dans ma chambre (rappelez-vous que j'avais été agressée à peine 1 an avant mon retour aux études). En plus, j'ai eu beaucoup de difficultés avec certains enseignants, qui estimaient qu'une personne autiste n'a pas sa place dans le D.E.C. en techniques d'éducation spécialisée. Je vous épargne les détails, mais sachez que ça a été une cause de stress importante.

Je vivais donc 24h/24, 7 jours/7 dans un environnement au niveau sonore trop intense et plusieurs autres stimuli sensoriels difficiles à supporter mais impossibles à éliminer ou même atténuer, où je devais me comporter de manière plus-que-parfaite pour ne pas donner raison aux enseignants qui tentaient de m'exclure du programme. J'arrivais dans une nouvelle région, alors je devais m'adapter à tout cela aussi : nouveaux magasins, nouveau médecin de famille, nouveau psychiatre, plusieurs autres nouveaux intervenants, nouveau chiropraticien, apprendre à me repérer dans Gaspé, etc. Et vous savez quoi? J'ai réussi à obtenir malgré tout d'excellentes notes à mes examens et travaux écrits, aucune note sous les 85% et presque toutes au-dessus de 95%. Tout cela en réussissant aussi à me faire plein de copains dans mon groupe d'étudiants et aussi parmi les jeunes qui vivaient à la résidence et le personnel du cégep et de la résidence.

Mais qu'à vu cette intervenante? Elle a vu que je faisais assez souvent des effondrements autistiques et en a déduit que je manquais de résilience. Avant de juger un adulte autiste, assurez-vous de bien connaître et comprendre ce qu'il vit présentement et ce qu'il a vécu dans le passé.

Je veux dire à cette intervenante, si elle lit mon livre, que je n'éprouve pas de rancune. J'ai raconté cette anecdote uniquement parce qu'elle illustrait bien mon propos.

### 5.3.5. L'affection dans la relation client(e)-intervenant(e)

Suite à la première publication de mon livre, un autiste m'a contacté pour me raconter son histoire. Appelons-le Jonathan et l'intervenante Véronique. Une recherche rapide m'a permis de constater que ce genre d'histoire est arrivé à un bon nombre d'autistes.

Jonathan avait une intervenante qu'il voyait presque chaque semaine et qui était dans la même tranche d'âge que lui. Dès sa première rencontre avec Véronique, Jonathan a ressenti une forte vague d'émotions et du désir physique. C'était la première fois que Jonathan ressentait un sentiment amoureux. Il avait déjà ressenti de l'affection dans le passé, pour des ami(e)s, pour des collègues, pour son frère, pour ses parents. Il avait déjà ressenti du désir sexuel pour des femmes. Il avait même déjà eu quelques copines,

dont Claudine avec qui il avait été en couple pendant plusieurs années.  Mais c'était la première fois qu'il ressentait un sentiment amoureux.  Il avait eu de l'affection pour Claudine, qui avait d'abord été une amie, puis qui lui avait demandé s'il voulait devenir son conjoint.  Il éprouvait à ce moment du désir sexuel pour Claudine et il avait envie d'avoir une partenaire de vie, alors il a accepté l'offre de Claudine.  Mais il n'a jamais ressenti de sentiment amoureux pour elle, malgré qu'il a été heureux avec elle pendant le temps qu'ils ont vécu en couple.

Avec Véronique, c'était très différent.  Dès la première conversation, il était amoureux. Jonathan trouvait que Véronique était une excellente intervenante, la meilleure qu'il avait eue jusque là.  Alors, il a mis de côté ses sentiments pour garder une relation strictement professionnelle avec Véronique[90].  Il a fait très attention de ne pas la toucher, de ne pas avoir de propos inappropriés, de ne pas fixer son décolleté, etc.  Pendant la première année, ça s'est bien passé entre Véronique et lui.  Vraiment très bien.  Elle était super gentille, particulièrement dévouée dans son travail, etc.  Jonathan était ravi, enfin une intervenante qui arrivait à lui enseigner ce qu'il avait vraiment besoin de savoir, qui l'amenait plus loin dans ses réflexions, qui lui obtenait les ressources dont il avait besoin.

Sauf que…  plus le temps passait, plus Jonathan ressentait une espèce de tension s'installer dans la relation.  Comme il craignait de finir par avoir un comportement ou des propos inappropriés et qu'il ne voulait surtout pas perdre cette intervenante exceptionnellement efficace, il décide de lui écrire.  Il lui écrit qu'il l'aime, qu'il éprouve de l'affection pour elle, qu'il la trouve belle et qu'il a peur que cela nuise à leur relation professionnelle parce qu'il n'arrive pas à garder une distance émotionnelle par rapport à elle, alors il se demande si elle devrait continuer à être son intervenante.  Jonathan lui a écrit parce qu'il n'avait pas le courage de lui dire cela en face à face, mais qu'il n'arrivait plus non plus à continuer de «  faire comme si de rien n'était  ».  Il voulait avoir une conversation avec Véronique, essayer de voir comment ils pourraient s'assurer que la relation ne dérape pas, reste «  bien dans le cadre  » professionnel.

À sa grande surprise, plus d'un mois plus tard, Véronique n'a toujours fait aucun commentaire à propos de sa lettre et n'a toujours pas offert d'avoir cette conversation. Jonathan sent la relation de plus en plus difficile et est effrayé de la perdre comme intervenante.  Véronique finit par lui dire qu'elle a lu la lettre et qu'ils vont en parler à

90 Jonathan a pris la même décision que Charlotte (voir son témoignage page 349).

leur prochaine rencontre. Mais Véronique n'aborde le sujet ni à la prochaine rencontre ni à aucune des rencontres suivantes.

Pendant ce temps, plusieurs personnes ont commencé à taquiner Jonathan à propos de sa relation avec Véronique. Ces observateurs neurotypiques ont bien sûr vu que Jonathan éprouvait de l'affection pour Véronique. Mais ils disaient aussi à Jonathan que Véronique avait visiblement des sentiments pour lui. Jonathan n'en croyait rien au début, il faut dire qu'il ne s'aperçoit jamais quand une personne le drague. Mais à force de se faire expliquer par ces personnes sur quoi ils basaient leur opinion, Jonathan se mit lui aussi à remarquer que Véronique semblait particulièrement émotive quand il était question de Jonathan. Elle le défendait « un peu trop ». Elle lui parlait « un peu trop » de sa vie privée. À un moment, elle lui a même dit que son conjoint est rendu distant et qu'il refusait d'avoir du sexe avec elle. Elle lui a aussi parlé plusieurs fois de ses problèmes avec ses collègues de travail et avec ses enfants. À plusieurs reprises, Véronique s'est mise à pleurer devant Jonathan. Elle s'est aussi mise à lui parler en-dehors de leurs rencontres professionnelles. Elle allait même voir Jonathan à un endroit où il faisait du bénévolat, pour lui jaser de tout et rien, ou de ses problèmes personnels à elle. Bref, elle ne se comportait définitivement plus de manière strictement professionnelle.

De temps en temps, Jonathan essayait d'amener Véronique à avoir une conversation au sujet de sa lettre, mais chaque fois Véronique refusait et changeait de sujet.

Jonathan appréciait que Véronique se comporte davantage en amie qu'en intervenante. Il aimait Véronique, alors il était très heureux de passer du temps avec elle, de l'écouter parler de ses problèmes, de jaser de tout et de rien.

Au bout de deux années, Jonathan écrit une deuxième lettre à Véronique. Il lui dit qu'il trouve encore ça difficile, que son amour pour elle n'a pas diminué, bien au contraire. Et qu'il aimerait vraiment en parler, parce qu'il a de la difficulté à garder une distance émotionnelle par rapport à elle et qu'il a l'impression que c'est réciproque.

Leur relation est devenue encore plus compliquée après cette deuxième lettre. Véronique a dit à Jonathan qu'elle pensait qu'il avait un TPL[91] en plus de son TSA, vu qu'il « voulait coucher avec elle ». Jonathan a répondu qu'il n'a jamais dit qu'il voulait coucher avec elle. Véronique a répondu « bien oui, c'est ça que tu m'as écrit ». Jonathan a relu ses deux lettres, et nulle part il n'est écrit qu'il veut coucher avec elle.

91 Trouble de personnalité limite, voir p.64

Tout ce qu'il a écrit, c'est qu'il a de l'affection, de l'amour pour elle[92]. Jonathan a beaucoup d'hypersensibilités sensorielles, particulièrement au toucher et aux odeurs. Pendant qu'il était en couple avec Claudine, il trouvait la sexualité très difficile. Il a choisi de passer le reste de sa vie en tant que célibataire, parce qu'il ne veut plus avoir à donner du sexe à une partenaire de vie. Il a parlé de cela à Véronique à plusieurs reprise, elle le savait donc. Lors de cette conversation, Véronique a dit : « je n'ai pas besoin d'une personne qui fait des crises dans ma vie » et plusieurs autres choses blessantes à Jonathan. Le lendemain, Jonathan se sentait tellement blessés par ses propos qu'il a décidé d'aller la voir à son bureau sans rendez-vous et il lui a dit comment il se sent. Plutôt que de s'excuser pour ses propos blessants, Véronique lui a dit : « C'est de ta faute aussi, je ne serais pas stressé avec toi si tu ne m'avais pas écrit ta fameuse lettre l'autre année! » Jonathan est parti sans rien dire, le coeur lourd. C'est tout ce que Véronique a accepté d'avoir comme conversation en lien avec les deux lettres.

Véronique continuait à se comporter beaucoup trop amicalement avec Jonathan. Jonathan n'en revenait tout simplement pas : « Comment peut-elle me dire qu'elle pense que j'ai un TPL et je veux coucher avec ma thérapeute, et en même temps me raconter ses problèmes de couple et venir me voir entre nos rendez-vous professionnels, c'est illogique? » Une journée, Véronique allait voir Jonathan pour lui jaser et était super gentille et avait visiblement beaucoup de plaisir à passer du temps avec lui. Quelques jours plus tard, elle retournait le voir et lui disait, sur un ton bête : « Je ne suis pas ton amie, je ne serai jamais ton amie, je ne t'aime pas! » Ou bien : « Si on se croise à l'épicerie, je ne veux pas que tu m'adresses la parole. » Ou bien : « Tu es un client difficile! Je ne veux plus être ton intervenante ».

Non seulement ce n'est pas ce qui est attendu d'un intervenant professionnel (Véronique aurait dû demander de la supervision clinique, c'est-à-dire consulter elle-même, si elle trouvait trop difficile de travailler avec un client qui lui a avoué éprouver de l'affection pour elle), mais avec un client autiste (ou autrement handicapé), c'est particulièrement dangereux pour le client. Les autistes (et autres personnes requérant des soins ou un quelconque soutien de leur entourage) se sont fait dire, ad nauseam, toute leur vie qu'ils « sont un fardeau », « sont difficiles », etc. Se faire dire cela par un professionnel, payé pour vous donner des soins, c'est « l'insulte par-dessus l'injure ». Et surtout, c'est l'atteinte ultime à l'estime de soi. Que vaut le client, si même une personne payée pour

92 Si Véronique suspectait réellement un TPL, c'était pas un peu douteux de confier à Jonathan que son mari ne lui donnait plus de sexe? Je dis ça de même…

l'aider lui dit qu'il est trop difficile à aider? À quel point est-il donc défectueux? Beyond repair, comme disent les anglophones. C'est-à-dire que l'autiste risque de perdre tout espoir de pouvoir un jour « aller mieux » et sera bien peu motivé à demander de l'aide à nouveau. Le risque de dépression ou même d'acte suicidaire devient élevé. Si, après quelques rencontres de supervision clinique, Véronique n'était toujours pas arrivée à gérer la situation, une manière beaucoup plus appropriée de dire la chose à Jonathan aurait été: « Je n'arrive pas à être à l'aise d'être ton intervenante depuis que tu m'as dit que tu m'aimes. Ça me touche et je n'arrive plus à garder la distance émotive requise dans une relation professionnelle. » Cela permet de :

1. Préserver l'estime de soi de l'autiste (ce n'est pas « lui qui est un problème », c'est l'intervenante qui « a un problème »).
2. Éviter d'envoyer le message à l'autiste que « c'est mal d'aimer », ou que « les gens comme toi ne peuvent pas aimer », message qui est malheureusement trop souvent répété continuellement aux adolescents et adultes autistes, par leurs éducateurs (parents, enseignants, intervenants), parce que ceux-ci sont trop gênés d'aborder le thème des relations intimes et s'imaginent qu'il est sain « d'étouffer l'envie d'intimité » des autistes (et autres personnes vivant avec un handicap).
3. Montrer par l'exemple à l'autiste comment lui aussi pourrait réagir s'il vit la même situation dans l'avenir. Ce qui pourrait lui éviter de gros problèmes au travail!
4. S'entendre sur comment l'intervenant va continuer à soutenir son client pendant le temps requis pour lui trouver un nouvel intervenant.

Ces montagnes russes d'extrême gentillesse et de rejet se sont répétées plusieurs fois.

À la fin de la troisième année, Véronique a faussement accusé Jonathan de quelque chose. Elle s'était inventé tout un scénario (digne d'un roman) à partir d'une toute petite phrase dite par une tierce personne. Elle a parlé de manière agressive à Jonathan et l'a traité de menteur. Tout ça a beaucoup blessé Jonathan. Non seulement Véronique l'accusait de vouloir coucher avec lui alors qu'il ne veut plus de sexualité et qu'il vit dans une solitude difficile à supporter à cause de cela. Non seulement elle lui disait ne pas vouloir être son amie « ni maintenant ni jamais », tout en se comportant en amie. Non seulement elle se comporte en amie, alors qu'elle sait très bien qu'il a de l'affection pour lui et qu'il lui a écrit qu'il ne veut pas que ses sentiments pour elle finissent par faire en sorte qu'il la perde comme intervenante. C'est plutôt douteux… Véronique aurait dû faire particulièrement attention à rester strictement dans le cadre professionnel avec lui. En plus, elle alterne entre des moments où elle est super gentille, voire dans le registre de la

tendresse et des moments où elle est agressive, lui dit des choses blessantes, le rejette. Et aussi, assez souvent, lorsqu'ils sont debout à jaser, elle s'approche vraiment très près de lui (beaucoup plus près que socialement approprié) et pose sa main sur son bras (alors qu'elle sait qu'il n'aime pas être touché et qu'elle sait qu'il a de l'affection pour lui). Chaque fois qu'elle s'approche ainsi, Jonathan reste immobile et fait tout son possible pour n'envoyer aucun signal sexuel, mais il est paralysé par ses émotions et n'arrive pas à reculer, même s'il sait que ce serait la bonne chose à faire. Mais voilà que maintenant elle l'accusait en plus de choses qu'il n'avait pas faites et refusait de croire la vérité, même quand la tierce personne a dit la vérité.

Jonathan n'en peut plus suite à l'accusation fausse de Véronique, alors il lui écrit. Cette fois-ci, il lui écrit tout ce qu'il a observé depuis le premier jour. Il lui écrit aussi tout ce que les autres lui ont dit avoir observé. Il lui écrit qu'il en a assez qu'elle ait des comportements extrêmes envers lui (avec des exemples précis). Que chaque fois qu'elle lui dit qu'elle ne l'aime pas après avoir été particulièrement gentille, ça lui brise le coeur. Qu'il n'en peut plus et qu'il exige qu'ils aient une conversation sur le sujet de « sa fameuse lettre » (comme Véronique la dénomme) d'ici deux semaines et que sinon il va porter plainte. Véronique lui répond par écrit qu'elle constate que ses services ne sont pas aidants et qu'elle n'est plus son intervenante, que c'était la dernière fois qu'ils se parlaient (sans se préoccuper d'essayer de d'abord le référer à un(e) collègue).

Jonathan est effondré. Il a perdu sa meilleure intervenante, la seule en qui il avait confiance. Il a aussi le sentiment d'avoir perdu sa meilleure amie, même s'il sait bien qu'elle n'était pas vraiment son amie. Il est triste et découragé. Et il n'a même pas quelqu'un à qui en parler, parce que tous ses copains actuels sont aussi des clients de cette intervenante et il ne veut pas compromettre leur relation avec elle. Il ne veut pas en parler aux autres intervenantes non plus, car au fil des trois années, elles ont toutes passé des commentaires empreints de jugement au sujet de sa relation avec Véronique. Depuis, Jonathan essaie de résoudre seul son deuil. Le plus difficile pour lui est qu'il trouve totalement ridicule que leur relation se soit terminée simplement parce que Véronique refusait, depuis 2 années, d'avoir une conversation sur le sujet que Jonathan éprouvait de l'affection pour elle et qu'il avait peur que cela finisse par compromettre la relation professionnelle.

Ses craintes se sont en quelques sortes réalisées, mais on peut se demander : est-ce vraiment l'affection que Jonathan éprouvait pour Véronique qui a compromis l'alliance thérapeutique? Jonathan s'est toujours comporté « dans le cadre professionnel » et a

agi de manière adulte et responsable en disant ouvertement à Véronique qu'il a de l'affection et se questionne si elle devrait continuer à être son intervenante. On ne peut pas en dire autant de Véronique… Il semble que l'autiste n'est pas toujours celui qui a le plus de difficulté avec les interactions sociales dans une relation neurotypique-autiste.

Les apparences ont ici été trompeuses parce que de nombreux observateurs, dont plusieurs intervenantes, se sont imaginé que Jonathan voulait coucher avec Véronique, alors que ce n'était pas le cas du tout et qu'il me semble légitime de se demander quels étaient les désirs et intentions de Véronique…

Est-ce que cela veut dire qu'on devrait décourager l'établissement d'une certaine proximité, complicité ou lien affectif entre les client(e)s autistes et leurs intervenant(e)s? Je crois fermement que les autistes ont besoin d'apprendre à avoir des relations basées sur les émotions (ou en tout cas ayant une composante émotive) et pas seulement des relations de type « utilitaire », c'est-à-dire limitées à « un but » (une activité de loisir ou professionnelle). Malheureusement, beaucoup d'adultes autistes n'ont pas appris à inclure une composante émotive dans leurs relations interpersonnelles (voir p.396). Je suis convaincue que la relation avec un(e) intervenant(e) avec qui l'autiste a des atomes crochus (amicaux ou amoureux) est un moyen pour lui de vivre une relation ayant une composante émotive dans un contexte sécuritaire. Pourvu que l'intervenant(e) en question soit capable de continuer à agir de manière professionnelle avec l'autiste.

Jonathan m'a dit que si Véronique avait accepté d'avoir une conversation à propos de sa lettre, ce dont il aurait aimé parler avec elle, ça aurait été de fixer des limites très claires à leur relation, afin qu'il sache exactement ce qu'il peut faire et dire sans sortir du cadre professionnel. Il avait très peur de dépasser les limites, mais il était incertain de la nature et du contour de ces limites. Mais Véronique a refusé de fixer des limites claires. Pire, il me semble évident qu'elle a traversé de nombreuses limites (aller voir Jonathan à son lieu de bénévolat, parler de ses problèmes conjugaux à Jonathan, s'approcher à moins de quelques pouces de lui et lui tapoter le bras alors qu'elle savait qu'il était attiré par elle). Quelle était la raison exacte qui rendait Véronique aussi têtue et acharnée à refuser d'établir des limites claires et à les respecter? Mon petit doigt me dit que les observateurs neurotypiques qui ont dit à Jonathan qu'il était évident que Véronique éprouvait aussi des sentiments pour Jonathan avaient probablement vu juste…

L'autiste vivra certainement d'autres situations similaires à ce que Jonathan a vécu avec son intervenante. Cela peut arriver aux études, au travail, dans un milieu de bénévolat

ou ailleurs.  L'adulte autiste doit savoir comment agir quand il est amoureux d'une personne avec qui il a une relation d'autorité.  C'est un apprentissage important à faire pour éviter de se retrouver avec des accusations d'agression sexuelle (si on est la personne en autorité) ou de perdre son emploi (si on est le subordonné et que le patron se sent trop envahi par son employé qui a un comportement «  trop gentil  »).  Jonathan dit qu'il a beaucoup appris de ces 3 années de relation compliquées avec Véronique et que ces apprentissages vont lui être utile dans ses futures relations avec les femmes, même s'il n'a toujours pas l'intention de se remettre en couple parce qu'il ne veut plus avoir de relations sexuelles.

Ce qu'il faut plutôt d'après moi, c'est s'assurer que les intervenant(e)s qui interviennent auprès d'adultes autistes sont au courant que ceux-ci ont des émotions et sentiments, et peuvent avoir du désir sexuel.  Et aussi s'assurer régulièrement (supervision adéquate) que ces intervenant(e)s sont assez stables émotivement (pas en carence émotive, comme c'était visiblement le cas de Véronique) et capables de parler franchement avec leur client(e)s.  Capables de mettre des limites claires et de les respecter eux-mêmes.

En expérimentant avec un(e) intervenant(e) une relation qui reste dans le cadre professionnel malgré la présence de sentiments amicaux ou amoureux, ou même de désir sexuel, l'autiste peut apprendre les limites à ne pas franchir et les comportements à adopter pour conserver une relation harmonieuse malgré tout.  La question que je me pose est  : est-ce que Véronique savait elle-même comment conserver une relation harmonieuse avec une personne pour qui elle a de l'attirance, mais avec qui elle est en position d'autorité (sans compter qu'elle est mariée)?  Autrement dit, savait-elle comment gérer une relation professionnelle avec une personne pour qui elle ressent de l'affection (voire du désir)?  Nul ne peut pas enseigner ce qu'il ignore…

Et aussi, est-ce que Véronique était bien consciente de l'ensemble de la situation, ou était-elle dans le déni?  Je me demande aussi si son interprétation de la lettre de Jonathan («  tu veux coucher avec moi  », alors qu'il a écrit éprouver de l'affection et se demander si elle devrait encore être son intervenante) ne constitue pas de la projection?

Comme le dit si bien Colette Portelance[93] :

« L'aidant, quelle que soit son approche, n'est pas un robot mais un être humain qui réagit, du moins intérieurement, à ce qui se vit à l'extérieur. Plus il se robotise en se coupant de son monde émotif, moins il est en mesure d'aider parce que son émotion non conscientisée risque de se transformer en phénomène défensif. »

Un(e) intervenant(e) qui constate qu'il y a de l'affection entre son/sa client(e) adulte autiste et lui/elle, pourrait utiliser cette situation et en tirer de grands bénéfices pour son/sa client(e). Citons encore Mme Portelance[94] :

« L'amour authentique que l'aidant communique par influence inconsciente est d'une importance capitale dans le cheminement de l'aidé surtout si ce dernier au cours de sa vie en a beaucoup manqué. Je crois même que c'est en grande partie l'amour de l'aidant pour l'aidé qui permet à ce dernier de développer l'amour de lui-même et de devenir créateur de sa vie. On ne peut apprendre à s'aimer et à aimer les autres sans avoir d'abord été aimé soi-même. »

Je constate, suite à mes conversations avec d'autres adultes autiste (ou lecture de leurs textes), mais aussi suite à des conversations avec des parents d'autistes (ou lecture de leurs textes), que beaucoup d'autistes arrivent à l'âge adulte en ayant reçu comme principal (et parfois seul) message que : *ils ne sont pas dignes d'être aimés*, car ils sont fondamentalement défectueux, provoquent de la honte à leur famille, sont un fardeau pour leurs proches, ne sont pas ce qu'ils auraient dû être et ne répondent pas aux attentes. J'émet l'hypothèse que cela peut expliquer le fait qu'autant d'adultes autistes n'aient jamais ressenti d'affection pour les humains en général ou pour les personnes qu'ils côtoient. Ou bien, qu'ils en ressentent, mais n'arrivent pas à « se laisser aller à éprouver de l'affection » et à faire confiance aux autres.

En particulier, beaucoup d'hommes autistes sont tellement convaincus qu'ils « ne valent rien », « ne sont pas dignes d'affection », que lorsque quelqu'un agit de manière aimable avec eux, ils ont un comportement relevant de la paranoïa, rejetant plus ou moins violemment cette personne, s'imaginant qu'il est impossible que la personne

93 ISBN : 978-2-89721-074-8 *Relation d'aide et amour de soi*, page 26
94 ISBN : 978-2-89721-074-8 *Relation d'aide et amour de soi*, page 46

éprouve de l’affection pour eux. Les femmes autistes qui vivent avec ce problème ont quant à elles davantage tendance à se retrouver dans des relations de violence conjugale, acceptant le premier venu qui fait mine de bienveillance et d’affection, et étant ensuite coincées dans cette relation. Un(e) intervenant(e) pourrait donc utiliser judicieusement l’affection que son/sa client(e) adulte autiste éprouve pour l’intervenant(e), afin de lui faire vivre une première expérience de relation bienveillante. Ce qui permettrait au client ou à la cliente de réaliser que des gens peuvent l’aimer « comme il est », « pour ce qu’il est » et qu’il/elle a donc une valeur et est digne de bons traitements.

## 5.4. Amour, amitié, copains/copines, connaissances

Le premier critère de diagnostic du TSA selon le DSM-5 est : « des déficits persistants dans la communication et l’interaction sociale ». Est-ce que les déficits dans l’interaction sociale sont une caractéristique de l’autisme, ou bien une conséquence observable d’une caractéristique de l’autisme? Uta Frith, une psychologue qui a beaucoup étudié l’autisme aurait dit[95] que les difficultés au niveau de l’interaction sociale chez les autistes seraient une conséquence des différences au niveau de la cohérence centrale. C’est-à-dire que l’autiste pense différemment, donc il interprète différemment. Par conséquent, il a de la difficulté à interpréter « correctement », « normalement », le sens d’une situation sociale. Et bien sûr, ses réactions pourront être « incorrectes », « anormales ». Je trouve cette explication pleine de bon sens, logique et probable.

Alis Rowe a dit (traduction libre) :

> « Si vous me considérez votre amie, j’aimerais vraiment beaucoup que vous fassiez les premiers pas pour me contacter, pour passer du temps ensemble. Je préfère que vous décidiez de la fréquence de nos conversations et de quels sujets nous pouvons parler. »

J’ai une amie qui est guide d’aventure. C’est l’amitié la moins compliquée que j’ai eu à ce jour. Elle n’est jamais fâchée que je ne l’aie pas contactée depuis notre dernière rencontre ou conversation. Elle me propose des activités et n’est jamais contrariée si je lui dit que telle activité est difficile pour moi, pour telle raison. Elle s’occupe pas mal

95 J’écris « aurait dit » parce que je ne suis pas arrivée à trouver l’origine exacte de la citation. Toutefois, Brigitte Harrisson mentionne cela à la page 19 de *L’autisme expliqué aux non-autistes* ISBN 978-2-89568-700-9.

tout le temps des aspects logistiques de nos activités, qui sont principalement des activités de plein-air et des soirées à parler de tout et n'importe quoi. Pour moi, cela est un gros soulagement, j'en ai plein les bras à gérer la logistique de mon quotidien! Cela me permet de profiter pleinement des moments passés ensemble. Comme Alis Rowe, je préfère que mon ami(e) prenne l'initiative, car je n'ai aucune idée de ce qui serait OK. Je ne sais pas à quelle fréquence appeler ou écrire à tel ami(e), à moins que cela fasse vraiment longtemps que nous soyons amis et que je puisse tirer des conclusions de mes observations par rapport à cette personne. Et j'ai tellement de difficulté à me faire des amis que je ne veux surtout pas importuner un(e) ami(e) et risquer de le perdre!

Souvent, ma peur de déranger est interprétée comme ceci : « elle ne s'intéresse pas à moi, elle ne me contacte jamais ». Alors que j'ai probablement pensé à cette personne bien plus souvent que n'importe lequel de ses autres amis, parce que j'ai peu d'amis et donc j'ai beaucoup de temps pour m'inquiéter à propos de chacun d'eux. Je ne sais jamais non plus quels genres d'activités l'autre aimerait faire, à moins qu'on se connaisse depuis un certain temps. À cause de tout cela, les débuts d'amitié sont toujours très compliqués et anxiogènes pour moi, jusqu'à ce que je puisse avoir une idée des « paramètres de la relation ».

Quand une personne démontre de l'intérêt à passer du temps avec moi, mais qu'il y a trop d'inconnues dans les « paramètres de la relation » (quand est-ce que je peux communiquer avec elle, à quelle fréquence, par quels moyens, quand on peut se voir, pour quelles activités, etc.), je peux être tellement anxieuse de toutes ces inconnues que je préférerai ne pas débuter de relation avec la personne. Cela, même si je lui trouve plein de qualités et que j'ai vraiment envie de passer du temps avec elle. Si vous avez envie d'être ami, ou même juste copain, avec une personne autiste, n'hésitez pas à être très précis, c'est rassurant pour nous! Je ne serais pas du tout fâchée qu'une personne me dise quelque chose comme : « J'aime jaser avec toi et j'apprécie (…..ce que vous appréciez…..) de toi. J'aimerais qu'on soit amis. J'aimerais bien qu'on s'écrive des courriels quelques fois par semaine. J'aimerais bien qu'on se voit deux ou trois fois par mois pour faire des activités ensemble. Je suis disponible pour jaser ou faire des activités les mercredi soir et les samedi matin. Est-ce que tu aimerais faire (…..les activités que vous aimez…..) avec moi? » N'oubliez pas qu'une fréquence de conversation, correspondance ou rencontre que vous jugez normale peut être trop intense pour une personne autiste. Peut-être que la personne autiste n'est capable de faire des sorties

qu'une fois par mois, sinon cela l'épuise trop et elle n'arrive pas à être en forme au travail, ou même juste à faire la routine du quotidien.

D'autres autistes pourront au contraire «  en faire trop  », ce qui sera perçu comme une personne harcelante.  Il se peut que l'autiste ait visionné un téléroman ou lu un roman dans lequel Judith téléphone à son amie Laura chaque soir après le travail et si elle saute une soirée son amie lui pique une colère.  L'autiste aura conclu que s'il ne veut pas perdre ses amis ou les contrarier, il doit leur téléphoner chaque soir, à la même heure. Peut-être que cela est trop intense pour vous?  Encore une fois, n'hésitez pas à dire à la personne autiste les paramètres que vous souhaitez pour votre amitié.  Sa connaissance de l'amitié peut se limiter au téléroman mettant en vedette Judith et Laura et son expérience concrète de l'amitié à…  à peu près rien.  C'est vous le neurotypique, le spécialiste des relations interpersonnelles, coachez votre ami autiste. Les autistes font des amis extrêmement loyaux, l'investissement en vaut la chandelle.

### 5.4.1. La socialisation via Internet, c'est aussi de la socialisation

J'entends souvent des proches ou des intervenants de personnes autistes s'inquiéter du fait que l'autiste «  n'a que des relations virtuelles  ».  Au fil du temps, j'ai compris ce que les neurotypiques entendent par «  relation virtuelle  », mais il m'a fallu beaucoup de temps et d'empathie pour arriver à comprendre!   Alors je peux imaginer l'effort qu'il leur serait nécessaire de déployer pour arriver à faire la démarche inverse, ce qu'il ne feront pas, parce qu'ils sont convaincus d'avoir la vérité absolue.  Pour ceux que ça intéresse, je vais quand même prendre le temps d'expliquer pourquoi pour une personne autiste une «  relation virtuelle  » est tout aussi valable qu'une relation «  face-à-face  ».

Je ne prétends pas que ce que je vais expliquer ici s'applique à 100% des personnes autistes, toutefois j'ai lu des témoignages semblables écrits par d'autres autistes, alors c'est une information pertinente à partager avec vous.

Dans ma tête, chaque personne est représentée par un simulateur de pensée et d'émotions.  Pour ceux qui sont familiers avec l'informatique, on pourrait dire que chaque personne avec qui j'interagis se voit attribuer une machine virtuelle dans ma ferme de serveurs.  Plus j'interagis avec la personne, plus j'ajoute des paramètres et des conditions à son simulateur dans ma tête.  Lorsque je critique (même de manière constructive) Jocelyn, il réagit systématiquement en se braquant, c'est noté dans mon simulateur (afin d'éviter de faire cela!).  Martine sourit chaque fois qu'elle me voit, c'est noté.  Frank

aime parler de hockey, c’est noté. Nathalie utilise le mot *salle de bai*n plutôt que le mot *toilette* pour désigner ce genre de pièce. Et donc, plus j’interagis avec la personne et plus j’ajoute de paramètres et de conditions au simulateur de la personne, plus ce simulateur devient précis, plus son comportement se rapproche de celui de la personne réelle.

Ces simulateurs me permettent de pratiquer une conversation ou une autre interaction que je dois avoir avec une personne plus tard dans la journée ou la semaine. De cette manière, je peux me construire divers scripts de conversation, ou du moins me faire une idée générale de ce que je devrais avoir en mémoire pour pouvoir avoir un échange fluide avec la personne.

Lorsque j’interagis avec une personne, c’est avec son schème de pensée et son schème émotionnel que j’interagis. Or, si c’est une personne avec qui j’interagis souvent, son schème de pensée et son schème émotionnel ressemblent drôlement à ceux de son simulateur dans ma tête. Ainsi, il n’y a pas tant de différence pour moi entre réellement avoir une conversation avec mon intervenante, ou bien avoir une conversation avec son simulateur dans ma tête. Je peux tirer un réel bénéfice d’une telle conversation. Le simulateur de mon intervenante peut par exemple m’aider à sortir plus rapidement d’une crise, ou à en éviter une.

Arrivez-vous maintenant à comprendre en quoi pour moi interagir par écrit via Internet (avoir une « relation virtuelle ») avec quelqu’un est tout aussi valable pour moi que d’interagir avec la personne en face-à-face? Si vous ne comprenez toujours pas, je ne sais pas comment l’expliquer autrement – et je soupçonne un manque d’empathie de votre part (l’empathie est la capacité de voir les choses à la manière d’une autre personne).

Lorsque j’étais enfant, Internet n’existait pas. Par contre, j’ai eu quelques correspondants. On s’écrivait par la poste. Ces relations étaient pour moi tout aussi réelles que mes relations avec les élèves de ma classe. Et elles étaient beaucoup plus agréables, parce que non violentes… mais ça c’est une autre histoire. Comme une fois adulte j’ai déménagé souvent, et loin, j’ai de nombreux amis et copains qui vivent trop loin pour que l’on puisse se rencontrer physiquement. Cela ne nous empêche pas de maintenir des relations par courriel, réseaux sociaux et conversations téléphoniques.

Je sors ici un peu du sujet, mais je veux parler d’une autre particularité qui revient souvent dans les témoignages d’autistes, c’est le fait que nous pouvons passer un long

moment sans communiquer entre nous.  J'ai un ami autiste qui est mon ami depuis une dizaine d'années.  Nous passons parfois plusieurs mois sans nous parler, échangeant peut-être entre temps quelques liens vers des pages web ou des vidéos intéressantes.  Mais lorsque nous nous parlons, nous pouvons reprendre la conversation exactement au point où nous l'avons laissé la dernière fois, ou pas.  L'intervalle de temps entre nos contacts n'a aucune importance, c'est chaque fois un pur bonheur d'interagir avec lui, parce que son mode de fonctionnement intellectuel est très semblable au mien et que nous partageons plusieurs sujets d'intérêt.

Finalement, comme je l'ai déjà mentionné ailleurs dans ce livre, il est plus facile pour moi de débuter une relation par l'écrit, et d'ensuite passer à la conversation.  J'ai le temps d'apprendre à connaître la personne, son vocabulaire usuel, ses tournures de phrases, etc.  Ainsi, quand je lui parlerai, je me sentirai «  en terrain connu  », je serai bien moins stressée.

Bev Harp a écrit un article sur le sujet des amis virtuels sur son blogue *Square 8* :http://aspergersquare8.blogspot.com/2007/10/real-world-friends.html

### 5.4.2. L'importance d'un réseau de soutien diversifié et large

N'oubliez pas que l'adulte autiste n'a pas nécessairement de bonnes relations avec sa famille, même quand il réside encore avec ses parents.  Ceux-ci peuvent le tolérer plus par sentiment d'obligation que par plaisir. Ils peuvent même considérer que l'autiste est rendu un fardeau pour eux.  Ils peuvent ressentir de la culpabilité en lien avec cela.  Ils peuvent ne pas encore avoir accepté de ne pas avoir eu «  l'enfant idéal rêvé  » et vivre du ressentiment, une déception insurmontable ou de la honte.
L'autiste lui peut rester chez ses parents simplement parce qu'il n'a aucune idée de comment réussir à trouver ou conserver un emploi, ni aucune des autres connaissances et compétences nécessaires à la vie autonome.  Ils s'ensuit souvent un climat de passivité-agressivité, de toutes les personnes impliquées, qui n'a rien de sain.  Mais ces autistes ayant vécu une vie incroyablement isolée, n'ont habituellement aucun réseau social.

Au moment où j'écris ces lignes, je viens d'apprendre que deux des quatre personnes auxquelles je suis le plus attachée vont ni plus ni moins disparaître.  L'une déménage, car

elle a trouvé un emploi à une dizaine d'heures de route d'ici. Je sais qu'elle m'aime bien et que l'on continuera à communiquer par Internet. Mais ce n'est pas comme avoir la possibilité de se rencontrer et de faire des activités ensemble. L'autre personne travaille à un endroit où je fais du bénévolat. Cette personne change aussi d'emploi. Comme cette personne ne me considère pas comme une amie, je vais perdre contact avec elle faute d'avoir un contexte où la voir. Une troisième personne parmi ces quatre a une maladie chronique grave et je sais que le temps m'est compté avec elle. En plus, cet été j'ai été contrainte de quitter la résidence du cégep où je vivais, sinon je me serais retrouvée sans revenu. J'ai donc perdu cet été la presque totalité de mes copains et amis, et le peu de relations qui ont survécu à mon déménagement disparaît à une vitesse folle.

Cela fait une semaine que j'ai appris que ces deux personnes changent d'emploi et je suis encore sous le choc. Je ne dors presque plus, je me force à manger, je pleure dès que je suis seule, etc. Je suis incroyablement triste de perdre ces deux personnes parce que je les aime énormément. Ce qui est déjà difficile en soi. Mais j'ai en plus un autre problème : je perds deux de mes quatre aidants. Ces deux personnes m'apportaient de l'affection et tout ce que des amis apportent dans la vie. Mais en plus, ils contribuaient beaucoup à pallier mes déficiences. Je suis donc totalement paniquée face à cette perte imminente de la moitié de mes aidants. En plus le troisième est gravement malade et la relation avec le quatrième est très complexe et il est probable que je doive cesser cette relation.

Oui, je panique. Totalement, complètement. Comment pourrait-il en être autrement? Je ne suis pas autonome. Je suis capable de faire de grandes et belles choses, des exploits même dans certains domaines. Mais certaines choses de la vie, aussi simples qu'aller faire les courses ou téléphoner pour faire une réservation au transport adapté, me sont assez souvent impossibles sans soutien. Que va-t-il m'arriver si mon troisième aidant décède ou est hospitalisé? Que va-t-il m'arriver si je dois complètement couper la relation avec mon quatrième aidant?

Je me sens incroyablement mal. Je suis véritablement très triste de perdre ces deux personnes que j'aime tellement que ça me fait peur d'aimer des humains autant que ça. Et pourtant, ma panique face à la perte de ces deux aidants éclipse pratiquement totalement cette immense tristesse, qui ainsi retenue fait en sorte que je me sens en permanence comme un volcan prêt à exploser. Et oui, j'ai fait de nombreux effondrements autistiques depuis que j'ai appris les nouvelles de leurs départs à venir.

Malgré tout, comme je suis empêtrée dans la panique de la perte de mes aidants, je n’arrive pas à vivre ma peine et je continue à être complètement envahie et prête à exploser.

En même temps, je suis heureuse pour ces personnes, elles avaient vraiment besoin d’un changement d’emploi. Elles étaient en train de s’éteindre dans leurs emplois respectifs.

Et puis, je me sens mal aussi de ne pas arriver à vivre ma tristesse. Je veux dire que je me sens ingrate d’être encore plus débordée par ma panique de perdre mes aidants que par la peine de perdre les deux êtres que j’aime le plus au monde. Je sais, en tant qu’aidants, ils m’aidaient à répondre à des besoins d’ordre physiologiques et de sécurité. Alors qu’en tant qu’amis (en tout cas pour moi ce sont des amis), ils m’aidaient à répondre à des besoins d’ordre affectif. Et les besoins physiologiques et de sécurité priment sur les besoins affectifs, en termes d’urgence à répondre au besoin. Je comprends tout cela d’un point de vue rationnel, logique. Mais je suis déroutée de constater que mon foutu besoin d’aidants m’empêche de vivre correctement la perte des deux personnes que j’aime le plus. Pour ajouter l’insulte à l’injure, ma travailleuse sociale et ma psychiatre sont toutes les deux parties pour un an en congé de maternité en même temps, il y a quelques semaines de cela et elles n’ont aucun remplaçant. Je me retrouve donc aussi sans aucun intervenant.

Mais de toute façon, les intervenants ce n’est pas miraculeux. Qu’ils soient éducateur spécialisé, travailleur social, médecin, infirmier ou je-ne-sais-quoi, ils sont en gros disponibles de 9h à 16h. Comme si je cessais de respirer et d’avoir des besoins entre 16h et 9h! C’est bien là une des plus grosses difficultés de l’adulte qui vit avec des déficiences majeures : savoir qu’il peut compter sur de l’aide 24 heures sur 24 et chaque jour de l’année (y compris les jours fériés). C’est à cela que sert le réseau de soutien personnel : les copains, les amis, la famille. Mais ce ne sont pas tous les adultes qui ont la chance d’avoir une famille capable de leur donner le soutien dont ils ont besoin. Je n’ai pas cette chance. Et pour les adultes autistes, se construire un réseau de copains et d’amis est une chose très difficile, vu les déficiences au niveau du langage et dans la sphère sociale. Maintenir un réseau personnel est encore plus difficile que de le construire! Alors chaque perte, qu’elle soit due à un décès, à un déménagement, à un conflit ou à autre chose, est un évènement tragique pour l’adulte autiste.

Il faut un grand nombre de « caregivers »[96], pour éviter qu'ils disparaissent tous dans un court laps de temps comme je le vis présentement. J'en ai perdu 4 en à peine deux mois! J'ai aussi perdu mes colocataires de la résidence étudiante qui m'apportaient un soutien loin d'être négligeable : transport, courses, écoute et conseils, surveillance pendant mes effondrements autistiques, etc. Sans compter une bonne dose quotidienne d'affection et de présence! En plus du nombre, il faut aussi une diversité dans la nature des caregivers : intervenants professionnels, copains, amis, colocataires, voisins, bénévoles, etc. La personne ne sera peut-être pas à l'aise de parler de certaines choses avec son travailleur social, ou au contraire avec un ami. Ou alors, ce sera l'ami ou le travailleur social qui ne seront pas à l'aise de répondre à tel ou tel besoin.

James Williams, un adulte autiste conférencier, a dit[97] (traduction libre) :

> « Qu'est-ce qu'on fait quand on a un problème dont la société ne permet pas vraiment de parler ouvertement, ou dont on vous a dit dans les cours de compétences sociales qu'il est inapproprié de parler? Par exemple, habituellement on ne parle pas avec ses amis de comment on s'est brossé les dents ce matin. Nous faisons tous ces choses, mais nous n'en parlons pas. Mais si vous êtes autistes et que vous avez de la difficulté avec des choses comme brosser vos dents, prendre votre douche, l'hygiène et tout ça, il peut être très difficile d'y parvenir dans une société qui assume que vous allez tout simplement faire ces choses, sans en parler. C'est précisément le fait que nous ne parlons pas de ces choses qui, dans bien des cas, fait que la personne n'est pas capable de les accomplir correctement. Si vous avez de la difficulté avec l'hygiène, à savoir quand appliquer du déodorant ou prendre votre douche, ça va être difficile d'y arriver[98] s'il n'y a pas moyen d'en parler ouvertement. […] Les tabous rendent le problème pire, spécialement pour les autistes, parce qu'ils ont besoin d'aide et ne peuvent pas toujours en trouver parce que c'est inapproprié de seulement dire que vous avez tel problème. »

96 Mot anglais signifiant : soignant, aidant (naturel ou professionnel), fournisseur de soins, gardien, dispensateur de soins, pourvoyeur de soins.

97 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 1:20:40

98 Pour une personne autiste, il est difficile de s'engager dans une tâche sans la comprendre complètement, c'est trop anxiogène.

Un autre autiste m'a raconté un problème similaire qu'il a vécu lorsqu'il a commencé à avoir des poils sur le visage. Sa famille était découragée qu'il ne se rase pas, ce sont des gens qui accordent une grande importance à « une image soignée ». Ils ne cessaient de lui dire qu'il faut qu'il se rase et de le culpabiliser de ne pas le faire. Même ses intervenants se sont mis à lui reprocher de ne pas se raser la barbe et la moustache. Mais… personne n'a pensé à lui demander s'il savait comment faire pour se raser, où et comment se procurer le matériel requis, etc. Donc, ce jeune homme passait pour un rebelle, pour « faire exprès de faire passer sa famille pour des pouilleux », pour un ingrat, pour être « rigide », etc. Alors qu'il ne savait tout simplement pas comment faire pour se raser et qu'il ne savait pas non plus comment demander comment faire.

Cela s'applique bien sûr à l'hygiène, mais aussi à toutes sortes d'autres sujet. Par exemple, la sexualité, la santé physique et la santé mentale. Mais aussi à des sujets pour lesquels il est véritablement impossible pour nous de comprendre qu'il ne faut pas en parler. Par exemple, on reproche aux autistes de ne pas respecter les codes sociaux « non-dits » (que tout le monde est censé savoir, mais qu'on ignore comment ils ont acquis ce savoir). Pourtant, chaque fois que je pose à des gens de mon entourage personnel des questions sur comment je devrais me comporter dans telle ou telle situation, j'ai droit soit à un refus de répondre, soit à des moqueries, soit à d'autres réactions qui ne me procurent aucune réponse. C'est une des raisons pour lesquelles j'affirme que les autistes devraient avoir accès toute leur vie durant à un mentor (idéalement un autiste plus âgé qui a suffisamment d'expérience de vie et de connaissances pour pouvoir servir de guide, mais à défaut un neurotypique) et aussi à des intervenants professionnels (travailleur social, infirmier, éducateur spécialisé).

Je vais placer ici un sujet que je ne sais pas où placer et répondre à une question à laquelle je n'avais jamais répondu parce que je voulais prendre le temps d'y réfléchir. Plusieurs fois, des parents d'adultes autistes m'ont demandé s'ils devraient continuer à garder leur enfant avec eux à la maison. Il s'agit toujours de parents qui ont surprotégé l'autiste, et donc d'autistes qui n'ont aucune connaissance de la « vie normale », des relations interpersonnelles, du travail, bref rien, même à trente ou quarante ans. Les parents se sentent coincés et sont épuisés. Le climat familial se détériore. Souvent, l'autiste veut autant partir de chez ses parents que ses parents voudraient qu'il parte. Ils se rendent compte qu'ils ont fait une erreur en surprotégeant leur enfant, mais en même temps il a maintenant accumulé un tel retard qu'il ne pourrait se débrouiller seul. Sous bien des aspects, il est véritablement comme un enfant dans un corps d'adulte.

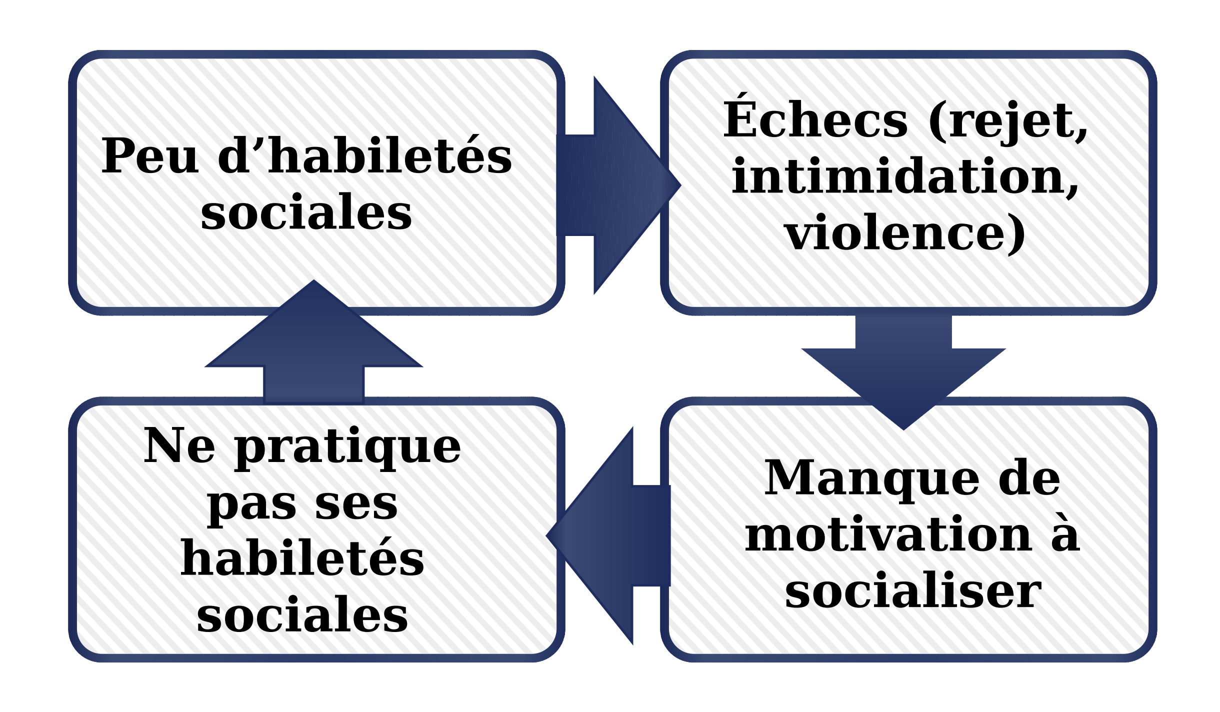
Ayant connu plusieurs autistes qui étaient dans cette situation, j'ai acquis la conviction que la meilleure solution est de les pousser hors du nid. Je crois sincèrement qu'ils doivent quitter le milieu familial, car ils ont atteint la limite de développement dans ce milieu et une dynamique de stagnation (je sais, c'est une drôle de combinaison de mots) s'est installée depuis fort longtemps. Le seul moyen de forcer un redémarrage du développement de la personne est de la changer de milieu, de créer un choc. Aussi, ces autistes sont coincés en mode défensif et il n'est pas possible pour une personne autiste de faire des apprentissages et de s'ouvrir au monde (physique, émotionnel, social) quand il est en mode défensif. Vous pouvez lire au sujet du mode défensif à la page 632. Par contre, il n'est pas possible d'espérer qu'elle va se débrouiller, ni même survivre plus d'une journée, sans un soutien adéquat. Il faudra trouver une personne qui pourra la « former à la vie ». Que ce soit en vivant dans un foyer de groupe ou en pension chez une personne bienveillante, il n'y a pas de raccourci, l'autiste devra passer par toutes les étapes de développement, tous les apprentissages, qui ont été mis sur pause pendant toutes ces années.

Ce ne sera pas facile et l'accompagnateur devra faire preuve d'empathie, mais aussi de fermeté et savoir pousser l'autiste « juste assez » (voir 614). Il ne faut pas oublier que certains autistes, qui ont une combinaison d'anomalies sensorielles particulièrement défavorable et de grosses difficultés au niveau cognitif ou langagier, peuvent « en avoir plein leur panier » de simplement passer au travers d'une journée. Il faut pousser, tenter de développer le plein potentiel, oui. Mais il ne faut pas oublier que le « plein potentiel » est différent pour chaque individu.

### 5.4.3. Solitude

Il y a d'autres problèmes qui semblent affliger les autistes davantage que la solitude, en tout cas lorsqu'on lit les témoignages, livres, blogues et forums. Pourtant, bien des adultes autistes vivent de l'isolement. L'isolement entraîne une vulnérabilité chez n'importe quel humain. Pourquoi les autistes ne cherchent-ils pas des amis alors?
Parce que la motivation n'est pas suffisante, car l'autiste retire beaucoup de plaisir à ses diverses occupations et projets en lien avec ses intérêts spécifiques ou son emploi. L'enfance et l'adolescence de la très grande majorité des autistes est marquée par le rejet par leur pairs à cause de leurs

gaffes sociales et de leur difficulté à communiquer selon le mode neurotypique.  S'ensuit souvent une violence plus ou moins sévère.  Nous atteignons donc l'âge adulte avec un bagage de mauvaises expériences en ce qui concerne la socialisation et nous pouvons tout à fait faire de l'évitement par peur de revivre les mêmes échecs et les mêmes douleurs. Bien sûr, on retrouve chez les autistes, comme chez les neurotypiques, des individus introvertis et d'autres extravertis.  Il est important de respecter cela.  C'est-à-dire qu'il ne sert à rien de pousser une personne introvertie, autiste ou neurotypique, à se faire 25 amis.  Il ne faut pas oublier que pour une personne introvertie, passer du temps avec des gens n'est pas énergisant comme ce l'est pour une personne extravertie.  Tout au contraire, pour l'introverti c'est épuisant, même avec un(e) ami(e) de longue date.




La seule manière de briser ce cycle infernal, c'est d'améliorer ses habiletés sociales, via la pratique, mais aussi via l'apprentissage des fondements théoriques et des motivations sous-jacentes de la communication neurotypique et l'apprentissage des règles sociales (les dites et les non dites).  Il faut aussi avoir accès à un environnement sécuritaire où

pratiquer, c'est-à-dire un groupe d'humains qui accepteront les erreurs de débutant de l'autiste, lui expliqueront comment s'améliorer et le motiveront à continuer à socialiser avec eux. Ces personnes doivent donc être très motivées à socialiser avec l'autiste et à l'aider à améliorer ses habiletés sociales et communicationnelles. C'est plutôt rare qu'on a la chance de « tomber » sur un tel groupe par hasard. La création de groupes de pairs autistes pour l'apprentissage de la socialisation et de la communication verbale a ses limites. L'autiste qui n'a accès qu'à d'autres autistes pour pratiquer la socialisation n'améliore pas sa capacité à interagir avec les neurotypiques. C'est comme si on disait à un nouvel employé d'un zoo : « On va pratiquer ensemble à s'occuper des antilopes pendant un mois, mais après cette formation ta job ça va être de t'occuper des singes. »

Les adultes autistes sont souvent des personnes qui ont été gravement blessées par leurs expériences relationnelles pendant l'enfance et l'adolescence. Par conséquent ils peuvent être devenus amers, craintifs, évitants, rejetants ou même carrément agressants. Malgré tout, ils sont des humains et ont donc besoin d'interactions (positives!) avec des humains. L'intervenant peut devenir une première personne avec qui l'autiste aura une relation positive, pourvu que l'intervenant comprenne que l'autiste agit comme il le fait parce qu'il est gravement blessé et non parce qu'il n'aime pas l'intervenant ou parce qu'il n'a pas besoin d'interactions avec des humains. Cette première relation positive pourra encourager l'autiste à tenter l'expérience avec d'autres personnes. L'intervenant pourrait devoir encadrer cette recherche d'autres personnes, pour s'assurer que l'autiste ait au moins une petite chance de tomber sur des personnes qui pourront lui donner d'autres expériences positives. Je sais, certains adultes autistes crient haut et fort qu'ils n'ont pas besoin d'interactions significatives avec des humains, ni d'affection. J'ai pensé cela longtemps moi aussi, <u>j'en étais convaincue même</u>. La vie m'a appris qu'en fait j'étais simplement enfermée dans ma peur, suite aux nombreuses situations déplorables que j'ai vécues : intimidation, violence de toutes sortes, harcèlement, abus de toutes sortes, etc.

La prochaine citation est une réponse que j'ai reçue à ma demande de témoignages auprès d'adultes autistes.  Elle démontre bien que les autistes ont besoin de relations interpersonnelles, même s'ils peinent à créer et à maintenir des liens.

« La descente aux enfers pour moi s'est faite en CM2. En CM2 un de mes meilleurs amis, m'a abandonné du jours au lendemain comme sans raison valable!!!! Ça m'a brisé le cœur, et à partir de ce moment je n'ai plus jamais eu aucun copain de mon âge, et ma vie à complètement basculée!!!! Je me suis fait insulter et traiter de tous les noms  : «  de débile mental, de gogol, de clochard qui se lavait dans les poubelles en raison de mon look ringard, d'attardé, de fou, de putois ambulant en raison du fait que je suis quelqu'un qui transpire très facilement  ».  Comme beaucoup de jeunes de mon âge j'ai voulu avoir une copine, un jour une fille pour qui j'avais des sentiments m'a dit que quelqu'un d'aussi moche et bête que moi, aucune fille ne voudrait jamais se mettre en couple avec lui.  J'ajouterais aussi, que lors de ma dernière année d'école, toutes les filles de ma formation voulaient faire la bise aux garçons sauf à moi!!! (En cours, aucune ne s'asseyait jamais à côté de moi, elles laissaient toujours un ou 2 sièges de distance)!!!

Aujourd'hui je suis fatigué et plein de rage qu'à chaque fois que j'essaie de nouer des relations amicales avec quelqu'un j'entends toujours les mêmes choses  :  «  il est gentil, mais il est un peux lourd et collant, un jeune de son âge il a tout pour être heureux pourquoi il est toujours en train de se plaindre, etc.  » »

J'ai souvent constaté que les soignants et les intervenants sont mal à l'aise avec les clientèles qui vivent une grande solitude.  Par exemple, les personnes non verbales ou les personnes âgées qui sont isolées.  Je crois que ce malaise vient du fait que cela confronte l'intervenant à sa propre solitude.  L'être humain est un être de relation.  Mais c'est aussi un être fondamentalement seul.  Personne n'a un accès direct à votre cerveau, à vos pensées, à vos émotions, à vos sensations sensorielles.  Chacun vit chaque minute de sa vie «  dans sa bulle  », dans son propre monde.  Nous cherchons constamment la présence d'autres personnes, probablement pour tenter d'échapper à cette solitude fondamentale.  Mais c'est peine perdue, même notre meilleur ami n'a pas un accès direct à notre cerveau et nous restons fondamentalement seul.  Chacun doit vivre sa vie seul.

C’est une des grandes vérités de la vie et elle n’est pas facile à assumer. Cela ne veut pas dire qu’il faille fuir les autres humains. Juste qu’il nous faut apprendre à accepter que nous serons toujours seul avec nos pensées, émotions et sensations. Et cesser d’avoir peur de la solitude. En cela, les autistes sont largement supérieurs aux neurotypiques. En général, les autistes ne craignent pas la solitude, ils l’ont apprivoisée très tôt. Les intervenants et soignants ont au moins cela à apprendre des autistes.

Laina Eartharcher, une blogueuse, a écrit sur le sujet des sorties avec des amis. Je vous propose un extrait. Vous pouvez lire la version originale de son article ici :
https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/05/21/a-day-in-the-life-of-one-aspie/

---

« Est-ce que je sors avec des amis? Parfois. La fréquence de ces sorties varie énormément et semble inversement reliée avec mes dépenses d'énergie durant la semaine (c'est-à-dire que le plus j'ai à conduire la voiture et à interagir avec des personnes pendant la semaine, le moins probable c'est que j'aie envie de sortir pendant la fin de semaine). Les fins de semaines sont généralement les seuls temps durant lesquels je n'ai aucune obligation de faire quelque chose et j'ai la possibilité de me reposer et recharger ma réserve énergétique. Il m'est arrivé de sortir avec un ou deux bons amis deux fois la même semaine, mais il se peut aussi que je ne sortes pas (en termes de situations sociales) du tout pendant plusieurs mois de suite. »

---

Tout le problème pour l’autiste, c’est d’arriver à maintenir un peu de relations interpersonnelles, sans pour autant dépasser ses capacités au niveau énergie. Vous pouvez lire sur le sujet de l’énergie limitée à la page 623. Ce qui est triste, c’est que les autistes qui travaillent épuisent souvent la totalité de leur énergie pendant la journée de travail. Le soir et la fin de semaine, ils n’ont plus d’énergie disponible et doivent impérativement se recharger pour arriver à être en état pour la prochaine journée de travail. Ils n’ont donc même pas la possibilité d’investir de l’énergie pour se faire un ou des amis et briser leur solitude. Ils ont dépensé toute l’énergie qui était disponible à faire plaisir à leurs collègues de bureau (qui, si l’autiste ne leur jase pas un minimum se sentent menacés et font tout pour se débarrasser de ce collègue). Il ne leur reste rien pour se faire plaisir à eux en brisant leur solitude via une amitié. C’est très difficile à vivre quand on est autiste. Toutes ces années pendant lesquelles je travaillais, j’étais très frustrée, en colère même, de devoir gaspiller toute mon énergie à du bavardage

totalement inutile avec des collègues de travail superficiels, insignifiants, et de ne plus avoir d'énergie ensuite pour avoir des conversations satisfaisantes avec un ou des ami(s).

### 5.4.4. La manière différente de démontrer les émotions

Beaucoup de gens, incluant des psychiatres, des psychologues et d'autres intervenants, s'imaginent que les autistes ne ressentent pas les émotions. Voyons un peu… Lorsque j'ai fait un appel à tous pour avoir des témoignages d'adultes autistes, voici ce que l'un d'eux a écrit :

> « Et aussi et surtout j'en ai marre que dès que je dis quelque chose, on interprète le moindre propos qui sort de ma bouche !!! J'ajouterais également, que les prétendues théories selon lesquelles les neuroatypiques ne ressentiraient rien sont totalement fausses !!!! Je suis triste, fatigué et surtout extrêmement inquiet quand je vois tout ce qui se passe autour de moi (chômage, guerre, pollution, mes amis plus âgés que moi qui vont mourir avant moi, une catastrophe écologique planétaire sans précédents etc…) parfois j'ai envie d'en finir avec tout ça tellement j'ai mal, malheureusement je ne crois pas que j'en aurais le courage !!! »

Je ne sais pas pour vous, mais moi rien qu'à le lire je perçois qu'il vit des émotions très intenses.

C'est assez comique d'ailleurs que les intervenants affirment d'une part que les autistes ne vivent pas d'émotions, mais que d'autre part ils leurs reprochent de leur difficulté à contrôler leurs émotions (par exemple, lors des effondrements autistiques). Les neurotypiques sont plein de contradictions… il ne faut pas leur en vouloir.

Lorsqu'on lit des témoignages d'adultes autistes, des phrases comme celles-ci reviennent souvent :

- « Je comprends les émotions de base (joie, peur, colère, tristesse), mais pas les complexes (par exemple la jalousie ou le déni). » L'incompréhension du déni est véritablement une constante dans le discours des adultes autistes. C'est que le déni implique de mettre de côté les faits et la logique, ce qui est difficile à imaginer (et quasi impossible à effectuer) pour un autiste. Si vous croyez qu'un client autiste est dans le déni à propos de quelque chose, c'est fort peu probable.

Il est improbable qu'il ait vu et compris des faits et en rejette la réalité.  Il est bien plus probable qu'il n'arrive pas à voir, percevoir ou comprendre ces faits.

- « J'ai l'impression que les gens arrivent à ressentir plus d'une émotion à la fois, ce qui n'est pas mon cas. » Comme pour les inputs sensoriels, que nous n'arrivons pas à percevoir en parallèle (voir page 118).
- « Je ne semble pas ressentir les émotions positives aussi intensément que les autres. Je ressens de la satisfaction, par exemple si je réussis bien une tâche ou un projet, mais pas des joies intenses comme les autres semblent en ressentir. » Je constate cela moi aussi.
- « Je ne ressens jamais longtemps une émotion, c'est toujours juste comme une énorme vague qui passe et ensuite tout redevient calme. » Par contre, d'autres autistes restent aux prises avec leurs émotions pendant de longues périodes, parfois plusieurs journées.

Ces différences de vécu de l'autiste par rapport au neurotypique influencent nécessairement la façon de réagir et de démontrer ses émotions.

De plus, les autistes ne ressentent pas nécessairement la même émotion face à la même situation (voyez la section *L'expression verbale des émotions* à la page 189 pour des explications et la page 504 pour un exemple).  Ou ils n'ont pas les mêmes besoins affectifs face à la même situation.  Cela cause beaucoup d'incompréhension de part et d'autre.  Par exemple, quand je suis triste, j'aime qu'on me laisse tranquille, être seule. La plupart des neurotypiques aiment parler à un ami et que cet ami les console.  À cause de cela, quand j'étais enfant et que je voyais un autre enfant pleurer, je le laissais tranquille.  Les gens s'imaginaient que je ne voyais pas la tristesse des autres, ou bien que j'y étais insensible.  Alors que c'était le contraire, je l'avais vue et j'y étais sensible et je faisais ce que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi dans la même situation.  La prochaine fois que vous trouvez qu'un autiste a agit de manière insensible face à une situation, vérifiez donc avec lui pourquoi il a agit ainsi, la réponse pourrait vous surprendre.

Le texte qui suit est une traduction d’un article de la blogueuse Laina Eartharcher. Il est écrit pour servir de guide à des autistes, mais sa lecture éclairera probablement aussi un bon nombre d’intervenants neurotypiques. Il n’y est pas question que d’expression des émotions, mais je pense quand même qu’il est pertinent dans cette section. Vous pouvez lire la version originale de cet article ici : https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/08/28/the-hitchhikers-guide-to-neurotypicality-a-handbook-on-the-rest-of-the-world-for-aspergers-autistic-people/

**Le guide de l'auto-stoppeur pour la neurotypicalité : un manuel du reste du monde pour les personnes autistes/Asperger**

---

« (Note d'introduction : cet article est à part égales une satire, un texte sérieux et une source d'aide. Le but n'est pas d'exprimer une supériorité, d'être condescendant, ni autre chose. Comme d'habitude, ce qui suit est ma stricte opinion. Aussi, le mot neurotypique (abrégé par NT) est utilisé ici pour référer aux personnes non autistes. Finalement, s.v.p. veuillez comprendre que ce texte ne concerne *pas* **toutes** les personnes non autistes... seulement celles qui correspondent à la description.)

~~NE PANIQUEZ PAS~~

Très loin, dans un coin isolé et peu à la mode de la civilisation occidentale, se situe un petit segment de la population, ignoré. Ce segment de la population a un problème, qui est le suivant : nous somme pour ainsi dire invisibles. Plusieurs solutions ont été proposées pour régler ce problème (campagnes de sensibilisation à l'autisme), mais la plupart étaient consacrées à « corriger/réparer » les personnes autistes/Asperger, ce qui est bizarre parce que dans l'ensemble, ce ne sont pas ces personnes qui ont besoin d'être « réparées ». Le problème reste donc entier; le reste du monde est méchant, et nous rend la vie misérable.

Et soudain, un dimanche, environ cinq mois après que j'aie appris que je suis sur le spectre de l'autisme, après avoir lu un grand nombre de livres et sites web à propos de l'autisme/Asperger, ayant digéré chaque mot à propos de notre « manque de ceci ou cela », « handicap de ceci », « déficience de cela », et me sentant toujours semi-ignorante à propos de comment décoder le reste du monde, j'ai pensé qu'il serait bien d'écrire un genre de manuel *par* un de nous (sur le spectre de l'autisme), *pour* le reste de nous (sur le spectre de l'autisme).

Voici ce que j'ai appris à ce jour.

**RENCONTRER DES PERSONNES NEUROTYPIQUES :**

**Les personnes neurotypiques font du papotage/bavardage**. Elles commencent par dire « bonjour », même à partir de l'autre trottoir. Même si cela peut interrompre le flot de vos pensées, elles ne vous veulent pas de mal. Elles font ça pour se faire une idée de la personne. Invariablement, elles vous demanderont comment ça va; souriez et répondez « bien ». Si vous vous sentez particulièrement extroverti et votre niveau d'énergie est confortablement élevé, vous pouvez enchaîner avec un commentaire à propos de la météo, ou si votre interlocuteur et vous êtes de sexe féminin, à propos d'un vêtement qu'elle porte (même si vous ne faites pas de commentaire, ils ne remarqueront probablement pas pourvu que vous souriez et les regardez dans les yeux. En fait, vous aurez l'air gentil et suffisamment social pour eux. Aussi insignifiant que cela puisse sembler, on n'attend rien de plus de vous et pour eux cette perte de temps est tout à fait acceptable. Ne vous en faites pas, ils ne s'intéressent probablement pas à comment vous vous sentez réellement, ni à ce que vous pensez réellement. Et si vous faites une gaffe, ne vous inquiétez pas, dans environ douze minutes (je suis généreuse) ils auront complètement oublié votre rencontre.

**Si vous rencontrez une personne de un à un, pour la première fois, ils voudront une poignée de main.** Cette tradition date du temps où les gens établissaient la confiance entre eux en prouvant qu'ils n'avaient pas une arme cachée dans leur main. De nos jours, ils le font pour bâtir la confiance (pour eux; ils bâtissent la confiance que vous êtes confiant qu'ils sont confiants). La poignée de main sert aussi de jeu de « qui est le meneur » (la personne avec la poigne la plus ferme gagne, c'est un genre de concours pour eux).

**En parlant de surpasser l'autre, la vie elle-même est un concours pour la population neurotypique en général**. Qui a la plus grosse maison dans le meilleur quartier? Qui conduit le véhicule le plus luxueux? Qui porte les vêtements les plus à la mode? Qui a le forfait câble TV ou Internet le plus coûteux? (Sérieusement, des campagnes publicitaires complètes mettent en vedette des conversations entre deux voisins qui se crêpent le chignon à savoir qui a le meilleur forfait, par exemple, cette campagne de Time Warner : www.ispot.tv/ad/AZnz/time-warner-cable-phone-competition)

**Les NT sont habituellement superficiels**, alors, si vous êtes bien habillé, avez l'air d'avoir suffisamment d'argent, avez une poignée de main ferme et une voix confiantes, vous êtes parfait. Prétendez tout simplement que vous êtes un jeune cadre dynamique extroverti.

**Ils ont un concept assez bizarre de l'espace personnel**; d'une part, ils veulent vous **toucher**, et ils le font sans demander la permission ni avertir. D'une autre part, ils exigent le maintien d'une distance d'environ 18 pouces (50 cm) entre vous et eux, et deviendront visiblement inconfortable si vous franchissez cette barrière invisible.

**LA PERCEPTION DES NEUROTYPIQUES :**

**La tendance des NT pour la superficialité les amène au jugement et à la calomnie**; si vous avez un surplus de poids, le NT verra cela d'abord, et ne pourra peut-être pas passer par-dessus pour voir la personne humaine complexe et précieuse qui se cache l'intérieur de votre corps. (Ils seront probablement indignés par cette affirmation et les autres dans cet article, mais le plus ils s'indignent, le plus la vérité les frappe probablement de plein fouet.) De toute façon, pour les aider à dépasser le stade du jugement (et l'habituelle supposition incorrecte que vous êtes un bon à rien paresseux) vous pouvez minimiser votre surplus de poids en choisissant des vêtements d'un style et d'une couleur qui met en valeur vos meilleurs attributs et minimisent la perception de votre masse adipeuse. (Et souvenez-vous qu'avec bien des NT, tout est une question de perception visuelle.)

Pour eux, le poids passe avant tout; ils préféreraient être mince qu'être en santé. Ils se tueraient presque pour être mince. Ils se soumettent à des diètes éclair, des pilules amaigrissantes qui causent des dommages cardiaques, ou à des chirurgies drastiques de brochage de l'estomac, pour des raisons cosmétiques. Ils se préoccupent seulement de ici-et-maintenant, et oublient de considérer les effets secondaires à long terme de leurs choix. Ils peuvent penser que vous êtes négligeant ou manquez de respect de soi quand vous vous habillez en fonction du confort. (Ils arrivent à ignorer l'agonie d'une fermeture éclaire qui s'enfonce douloureusement dans leur peau). Le mot « confort » ne fait pas partie de leur vocabulaire; ces gens préfèrent endurer l'agonie quotidienne, et possiblement des dommages et déformations permanents à leurs pieds, juste pour porter ces souliers « super cute ».

## LE PROCESSUS DE RÉFLEXION DES NEUROTYPIQUES :

**La logique des NT est plutôt tordue, de notre point de vue.** Leur pensée n'est en générale pas très en profondeur. Ils ne considèrent pas le futur. Pour eux, tout tourne autour de l'instant présent et de la satisfaction de leur propre personne. Ils veulent déterminer ce qu'ils vont en retirer, ce qu'ils vont en retirer *maintenant*. Pour eux, « demain ne vient jamais ».

**Ils prennent leurs décisions en fonction de ce que les autres personnes vont penser d'eux.** Ces « autres personnes » ne sont pas nécessairement leurs modèles, leurs idoles; en fait, ce ne sont même pas nécessairement des personnes qu'elles *connaissent*. D'après les standards de la société NT, il est tout à fait acceptable de remplir ses cartes de crédit, de dépenser de l'argent que vous n'avez pas, pour acheter des choses dont vous n'avez pas besoin, dans le seul but d'impressionner des personnes que vous ne connaissez pas. Oui, c'est « important » et tout à fait commun.

**Les NT ont tendance à perdre énormément de temps, selon vos standards.** Ils regardent les émissions de télé-réalité et les sports. Ils aiment « sentir le pouls du monde », savoir s'ils sont « au goût du jour ». Cela leur permet de se sentir connecté et être connecté satisfait un besoin intense pour eux. Cela leur permet de se sentir approuvé, comme s'ils n'étaient pas complets à moins que des étrangers hochent la tête en signe d'approbation (les mêmes étrangers qu'ils s'acharnent à impressionner).

Ils *croient* les nouvelles traditionnelles, et croient la plupart du temps tout ce qui leur est dit, sans se questionner. Certains sont en fait plus intelligents, et ne croient pas le superficiel, ceux-là cherchent plus en profondeur et regardent plus minutieusement, mais ces gens sont plutôt l'exception que la règle.

**Les NT vivent aussi de l'anxiété, mais la leur est un peu différente.** Ils s'inquiètent à propos de différentes choses. Alors que nous sommes anxieux quand nous sommes le centre d'attention, ils sont anxieux s'ils ne sont pas le centre d'attention. Nous nous inquiétons d'être « acceptable », ils s'inquiètent de ne pas avoir l'air assez bon, d'avoir l'air « trop dans la moyenne ». Les NT ne sont pas heureux avec « la moyenne », ils doivent être au-dessus du reste, attirer l'attention d'une manière ou d'une autre. Ils ne peuvent pas endurer de se perdre dans la foule, être « normal »; ils veulent « être remarqués » et y arrivent principalement par les possessions matérielles, comme des (grosses) maisons, des automobiles (spéciales, différentes), des vêtements (à la mode), des cheveux (au goût du jour), etc. C'est parce qu'ils ressentent de l'insécurité, un vide. Ils recherchent constamment le feedback du reste du monde, pour savoir s'ils sont corrects, s'ils ont une valeur comme être humain.

**CONVERSER AVEC UN NEUROTYPIQUE :**

**Leurs sujets de conversation préférés** incluent les nouvelles traditionnelles, les sports, les émissions de télé-réalité. D'autres sujets prévisibles sont la bourse, la météo, leur emploi, leurs enfants, ou dénigrer l'autre sexe (homme/femme). À moins que la bourse, la météo, ou le dénigrement de l'autre sexe soient des « intérêts spécifiques » pour vous, vous pourriez tenter de diriger la conversation vers les animaux de compagnie, s'ils en ont eu (n'oubliez pas par contre, qu'ils ne voient habituellement pas leur animal de la même façon que nous).

**La conversation est différente avec une personne NT.** C'est plutôt sans profondeur; ils éliminent les détails et se concentrent sur les idées principales, alors que nous avons tendance à (presque toujours) percevoir chaque détail comme important. La norme pour eux est la conversation bilatérale, ou chacun échange une phrase ou deux, alors même si nous voulons expliquer quelque chose davantage, ils n'écoutent plus après quelques phrases. Normalement, je leur dis quelques phrases, puis me tais. C'est étrange pour moi d'agir ainsi, mais ça fonctionne; ils n'ont aucun problème à poursuivre la conversation, peu importe à quel point j'ai stoppé. Par contre, je dois être prête à parler à mon tour quand ils auront dit quelques phrases. Ils ne parlent en général pas très longtemps, ce qui est OK, parce que les sujets de conversation ne sont habituellement pas du type très étoffé.

**Ils s'attendent à être regardé dans les yeux.** C'est inconfortable et dérangeant pour plusieurs d'entre nous, mais c'est tout à fait normal pour eux. Ils associent une absence de regard à de la malhonnêteté, ils s'imaginent que « vous cachez quelque chose », parce que c'est ce que les NT malhonnêtes font. Ils ne comprennent pas que nous opérons différemment. Vous n'êtes pas obligé de regarder directement dans leurs yeux; il suffit de vous concentrer sur un point entre leurs yeux, ou sur leur front, ou leur bouche; ça convient habituellement. Si vous vous rendez compte que vous devez les regarder directement dans les yeux, ne vous inquiétez pas. Je sais que j'écoute bien mieux une personne quand je ne la regarde *pas* directement, alors si je dois la regarder je sais que je ne pourrai vraiment me concentrer sur ce qu'elle dit, mais c'est habituellement OK avec les NT à cause de la légèreté de la conversation (papotages, conversations anodines). La conversation n'atteindra pas un niveau de profondeur exigeant toute votre attention.

**Les NT disent des choses qu'ils ne pensent pas.** Un avertissement/conseil ici : doutez de tout ce qu'ils disent, et assumez qu'il y a un message caché qui n'a rien à voir avec les mots qu'ils prononcent. Ils disent ce qui est attendu selon les normes sociales, mais cela manque habituellement de sincérité, d'honnêteté, ou de discernement. Ils prêchent la « diversité », mais quittent leur quartier dès que des personnes « d'un genre différent » s'y installent. Ils affirment supporter les personnes handicapées (ou avec des capacités différentes des leurs), mais n'ont pas envie de nous parler afin de connaître notre point de vue. En avril (et seulement en avril), ils partagent sur Facebook pour une heure un statut au sujet de l'autisme, ou donnent aux organisations au logo de casse-tête, ou portent un ruban coloré, ou bloguent à propos de l'autisme. Mais toutes ces actions sont pour **eux**, pas pour nous. Ils font ces actions pour avoir l'impression d'avoir rempli leurs obligations sociales. Ces blogues ne sont pas **pour** nous, ils sont pour **leur** permettre d'exprimer *leurs* difficultés à « dealer avec » nous. Ils peuvent bien prêcher la connaissance de l'autisme et partager des statuts sur Facebook ou Twitter, mais regardons les choses en face : appuyer sur un bouton « partager/tweeter » leur a pris deux secondes, et ils l'ont probablement fait sans y penser plus que nécessaire, probablement surtout pour prouver à leurs amis comment ils sont sensibles et au courant, parce que c'est à la mode, moral de le faire. Ils l'ont vu comme une obligation exigée par la société, qu'ils « doivent » remplir, alors ils l'ont fait, et maintenant se sentent tellement mieux dans leur peau. Pour à peu près trois minutes, avant qu'ils oublient le tout et continuent à fouiller sur Facebook, Twitter ou ailleurs. Pour eux, ce qu'ils affirment être ou faire n'est jamais lié aux personnes qu'ils prétendent supporter; c'est pour éliminer la pression sociale qui exige d'eux qu'ils correspondent à l'idéal de « tolérance ».

Alors en fait, ignorez ce qu'ils disent et attendez de voir comment ils agiront. Leurs actions vous diront la vérité. Mais soyez préparé à des déceptions. Faites fi de cela du mieux que vous pouvez. Ne vous fiez pas à ce qu'ils disent tant qu'ils ne le prouvent pas avec des actions concrètes. Présumez qu'ils bullshitent[99] jusqu'à ce qu'ils prouvent le contraire (ce qui arrive parfois; certains arrivent à être authentiques, sincères).

99 Au Québec : mentir, fabuler.

Parce que les personnes NT ne disent pas toujours ce qu'elles pensent, c'est déroutant de les écouter et d'essayer de déterminer ce qu'ils disent vraiment. Comme j'ai dit, il vaut mieux prendre pour acquis qu'il y a un message caché que nous sommes supposés de « savoir ». Ne vous sentez pas mal si vous n'y arrivez pas. (Après tout, comment êtes-vous supposé imaginer un message qui n'a pas été dit? Nous ne sommes pas des médiums, nous ne lisons pas dans leur tête. Qu'est-ce qu'il y a de mal à simplement dire ce que l'on veut dire? Après tout, ils le pensent, alors soit ils devraient le dire clairement, ou alors ils devraient rester silencieux. Mais c'est ridicule de cacher leur message au travers d'un tas de double-sens et d'ensuite être irrationnels parce que nous n'avons pas « su » leur message codé.)

Un autre problème est qu'**ils** assument que vous cachez aussi un message dans ce que *vous* dites. Ils appliquent leurs critères à ce que vous dites, assument que vous dites le même genre de mensonges qu'ils passent leur temps à se dire. C'est enrageant pour une population (la population sur le spectre de l'autisme) qui a été ignorée, doutée, remise en cause et plus qu'amplement critiquée. Vous êtes pratiquement forcé d'agir de manière préventive et d'ajouter « je veux vraiment dire cela » (avant qu'ils puissent répondre), pour prévenir une réaction d'énervement irrationnelle de leur part.

**Et les NT s'énervent relativement facilement.** Ils vont donner à un fait honnête ou bénin que vous avez dit, des proportions complètement exagérées. Ils vont agir comme si vous les aviez frappés. C'est à cause des suppositions qu'ils font quand quelqu'un dit quelque chose; comme je l'ai dit, ils ne cessent de bullshiter[100] et de dire des choses à double sens. Et oui, c'est comme ça qu'ils communique. C'est comme ça qu'ils vivent. Pardonnez mon manque d'empathie cognitive, mais je n'arrive pas à imaginer…

Et quand ils s'énervent…

100 Au Québec : mentir, fabuler.

**LES ÉMOTIONS NEUROTYPIQUES  :**

**Les NT peuvent être très émotionnels, et ils démontrent beaucoup leurs émotions.** Ils vont souvent être tout excités à propos de choses qui pour nous sont à peu près non existantes. Il y a toutes sortes d'exemples : les rôles de genres (féminin, masculin, etc.), la politique (incluant la morale), les éliminatoires du basketball, les hauts/bas de la bourse, les malheurs du travail, les drames personnels, les célébrités, les films, la mode, etc. (vous voyez un patron ici? Ça sonne comme un disque qui saute). Et ils peuvent devenir très défensifs et offensés parfois. Ils ne sont pas offensés par la véritable injustice sociale, comme la discrimination, les biais, les inexactitudes, ou les personnes désavantagées. Non, ils vont être soudainement offensés par les personnes transgenre qui sont autorisées à utiliser certaines salles de bain, ou de voir une femme nourrir au sein son bébé de manière discrète dans un lieu public, ou que leur enfant n'ait pas remporté de trophée (même si sa performance a été médiocre), ou bien que leur enfant devrait pouvoir être admit partout, ou encore que la court suprême des USA brisent les lois d'états qui interdisaient le mariage entre conjoints de même sexe.

**ÉTABLIR UN LIEN AVEC DES NEUROTYPIQUES  :**

**Plusieurs personnes neurotypiques sont correctes, sincères, sans danger. Mais soyez très prudents**; d'autres sont comme des requins dont la nature dangereuse est camouflée par une belle apparence. Ils sont habituellement esclaves des rôles de genres (féminin/masculin), de ce qui est «  approprié en fonction de l'âge  », et d'autres règles et contraintes de la société. C'est presque un péché mortel que d'admettre que vous aimez encore la même musique et les mêmes hobbies que pendant votre adolescence. Ils vous regarderont comme si vous veniez de la planète mars si vous les invitez à jouer au Nintendo pour «  faire un voyage dans le temps  ». Si vous n'avez pas d'enfants, ils vont assumer que vous détestez les enfants et par conséquent que vous êtes une personne froide, égoïste, puérile et sans valeur. Si vous ne faites sans arrêt étalage de tout ce que vous possédez, ils assumeront que vous êtes pauvre ou que vous manquez d'amour-propre.

**EN GROS :**

**La manière NT de faire** est de souvent (trop fréquemment) niveler par le bas, compliquer les choses en bullshitant et avec des distractions, de tout condenser en petites bouchées faciles, et de tout rendre viral. Enlevez toute substance, complexité, « réalité », ajoutez-y un peu de double sens, polissez-le avec quelque chose de brillant (pas dans le sens d'intelligent, dans le sens de « bling bling ») et digestible, emballez-le pour l'apparence, et agissez comme si c'était exactement la réalité, en assumant l'acceptation généralisée et l'adoption par la masse.

**Et, le plus important, (ils) ne dérangent jamais le troupeau**. À moins que ce soit pour se faire remarquer comme « le flocon de neige spécial », et s'affirmer (comme à la mode et branché, bien entendu). »

## 5.4.5. L'autiste parmi les siens

Jim Sinclair a écrit un article intitulé *Why Autistic Space is Different from NT Space* (http://www.dsq-sds.org/article/view/1075/1248), que je vais ici synthétiser :
Les autistes ont une conception des relations interpersonnelles qui est suffisamment différente de la norme neurotypique pour qu'ils aient de la difficulté à interagir avec les neurotypiques.
En plus de cela, les autistes sont très différents les uns des autres. Tellement différents qu'il peut y avoir plus de différence entre deux autistes qu'entre deux neurotypiques. Pensons juste aux anomalies sensorielles. Tel autiste est hypersensible au bruit, tel autre recherche la stimulation auditive et s'il n'y en a pas assez dans l'environnement, générera des sons qu'il trouve intéressants. Imaginez les difficultés d'interactions d'un autiste avec d'autres autistes dont les profils sensoriels sont incompatibles avec le sien.
Le mythe de l'autiste qui ne veut aucune interaction sociale est très loin de la réalité de la grande majorité des adultes autistes. La plupart d'entre nous voulons des contacts avec d'autres adultes. C'est juste que nous avons besoin de beaucoup de temps pour récupérer après des interactions sociales.

Beaucoup plus de temps que même un neurotypique introverti en a besoin. Certains autistes sont même particulièrement extravertis.
Les intervenants qui souhaitent créer des occasions de rencontre entre des adultes autistes (groupes, ateliers, formations, sorties, repas, etc.) doivent prévoir comment ils vont gérer les incompatibilités au niveau des anomalies sensorielles et les divers degrés d’introversion et d’extraversion.  Un bon moyen d’appréhender les difficultés à venir, c’est d’établir le profil sensoriel des personnes avant la première rencontre.  Et aussi de les rencontrer individuellement pour voir comment ils se comportent.  Recherchent-ils la proximité physique ou la fuient-ils?  Tolèrent-ils la critique?  Savent-ils attendre leur tour de parole?  Quelle(s) méthode(s) de communication utilisent-ils (pour émettre un message, mais aussi pour comprendre celui de leur interlocuteur)?
Il est important de s’assurer que les participants ne se sentiront pas aussi mal à l’aise dans un espace créé pour les autistes que dans le reste de la société.  Sinon, ils risquent d’encore plus se sentir «  extra-terrestre  » et de se décourager d’interagir avec d’autres humains.  Pour éviter cela, il faut gérer les attentes.  Il faut prévenir chaque participant que les autres ne penseront pas comme lui (opinions, croyances, spiritualité, intérêts spécifiques, etc.).  Ils n’auront pas le même profil sensoriel, les mêmes anomalies.  Ils n’utiliseront peut-être pas les mêmes méthodes de communication.  Ils auront peut-être des habiletés sociales plus développées (ou moins) que les siennes.
Certaines associations qui organisent des événements pour autistes utilisent des cartons que les gens portent soit épinglés sur leurs vêtements, soit accrochés à un collier.  Il permettent de savoir si la personne préfère  : seulement observer sans se joindre aux conversations, être abordée par les autres ou initier elle-même la conversation.  Et aussi, les moyens de communication que la personne utilise  : verbal, écrit, langue des signes, Makaton, pictogrammes, etc.

Certains autistes ont eu la chance d’être bien entourés pendant leur enfance et adolescence  : famille bienveillante qui les a accepté tels qu’ils sont et bon groupe d’amis. Mais bien des adultes autistes ont passé le plus gros de leur enfance et adolescence dans

la solitude. C’est souvent pire pour ceux qui proviennent de petits villages où ils étaient le seul autiste dans leur groupe d’âge. Le peu de contacts qu’ils ont eu avec leurs pairs étaient de nature violente (on parle ici de violence subie par l’autiste). Nombre d’entre nous ont passé notre enfance à être littéralement tourmentés : ridiculisés, battus (frappés), volés (biens ou argent) et même agressés sexuellement à répétition. Tout cela par de gentils enfants et adolescents neurotypiques. Et sans aucun secours des adultes, certains adultes allant jusqu’à admirer le spectacle en rigolant ou à nier que ces actes aient pu avoir lieu (s’ils n’ont pas été témoins). Dans un autre ordre d’idées, même les gens qui disaient aimer l’autiste ont passé leur temps à lui reprocher à peu près tous ses comportements et paroles. L’autiste les aimait aussi et il était très déçu de ne jamais arriver à leur faire plaisir, de toujours être une nuisance pour eux. Bref, ses contacts avec les autres humains n’ont guère été source de plaisir et ils ont tranquillement mais sûrement érodé sa confiance en soi et créé une image de soi fortement négative. « Je me sens défectueux » est une phrase qu’on lit souvent dans les témoignages d’adultes autistes. Tout comme « Je ne mérite pas d’être aimé parce que je ne peux apporter que du malheur aux autres ».

C’est pourquoi il est important que les adultes (mais aussi les enfants et adolescents) autistes aient accès à de *véritables* pairs : d’autres autistes. Je dirais même que l’âge de ces autres autistes est très peu important. Si un adulte autiste n’a pas la possibilité de rencontrer d’autres adultes autistes parce qu’il n’y en a tout simplement pas dans sa région, faire du mentorat auprès d’adolescents autistes ou servir d’interprète pour des parents d’enfants autistes constitue un moyen de rencontrer d’autres personnes autistes. Pourquoi est-ce si important qu’un autiste fréquente d’autres autistes? Pour plusieurs raisons.

Pour commencer, il aura enfin une ou des personnes avec lesquelles il peut « parler autiste » (parler franchement, directement, honnêtement, sans devoir constamment se demander si cela va froisser l’autre) et « se comporter en autiste » (faire de l’écholalie, des mouvements stéréotypés, etc.). Ensuite, avec un peu de chance, il développera de l’affection pour cette autre personne autiste et il finira par avoir cette révélation, qui changera grandement sa vie :

> J’aime mon ami autiste. Il m’apporte tellement! Si j’aime mon ami autiste, c’est qu’il est digne d’être aimé. Si mon ami autiste est digne d’être aimé, moi aussi alors. Si mon ami autiste m’apporte quelque chose, s’il a un rôle positif dans ma vie, alors moi aussi je peux avoir un rôle positif dans la vie d’autres personnes. Il

> faut juste que je trouve les *bonnes* personnes, celles qui sont compatibles avec moi, qui peuvent s'accommoder de mes défauts et apprécier mes qualités. Celles que ma présence peut réjouir au lieu d'irriter.

Ma première amitié sérieuse a été pendant la vingtaine, avec un homme qui aurait eu l'âge d'être mon père. Ce n'était pas un neurotypique, bien qu'il n'était pas autiste non plus. C'était la première fois que j'avais l'impression que quelqu'un était sincèrement heureux de me voir, tout le temps. C'était la première fois que je n'avais pas l'impression (fondée) que l'autre *me tolérait* pour ce que je pouvais lui apporter (services, argent, connaissances, expérience) ou par obligation. C'était la première fois que je sentais qu'une personne aimait *ce que je suis* et non *ce que je peux lui apporter*. Malheureusement, cet ami est décédé lorsque j'avais 30 ans. Ça a été un deuil incroyablement difficile, je pense encore à lui régulièrement. Il s'en est suivi une décennie dans le vide affectif. D'ailleurs, encore aujourd'hui c'est difficile, pour un exemple vous pouvez lire le texte de l'annexe 10, *La rue et le deuil*, à la page 974.

Ensuite, je suis déménagée à Gaspé, pour y étudier. Je me suis installée aux résidences étudiantes. Là, on dirait que tout le monde voulait être mon amie. Les gens me parlaient, m'invitaient à participer à leurs activités, m'offraient de l'aide, avaient des gestes de tendresse, etc. Jamais je n'avais eu autant d'attention… en tout cas de l'attention positive. La plupart de ces gens (de jeunes étudiants, mais aussi des adultes gravitant autour des résidences et du cégep) m'ont consacré du temps sans rien attendre en retour. Ce qui ne m'a pas empêché de leur donner tout ce que je pouvais, parce que je me préoccupais aussi d'eux. C'était tellement agréable de ne pas avoir l'impression d'être un monstre et une nuisance. D'avoir l'impression d'avoir une place dans ce vaste groupe humain – ma place – et un rôle actif engendrant des répercussions positives dans la vie des autres. Il faut dire que ce cégep a la particularité… comment dire sans froisser personne… d'accueillir beaucoup de « gens différents ». Des gens qui ne cadrent pas dans le cadre et des gens qui ne voient même pas qu'il existe un cadre. Et que ce groupe hétéroclite au possible finit par avoir un point en commun : « la différence ». Ce qui engendre une acceptation et une ouverture que je n'ai connu dans aucun autre milieu. Non seulement la majorité des jeunes font preuve d'ouverture, de tolérance, de curiosité à découvrir l'autre, mais même les adultes (la plupart en tout cas) ont cette même attitude. Peut-être parce que les adultes dans ce milieu sont également plus nombreux en proportion que dans les autres milieux que j'ai fréquentés à… avoir

« un petit quelque chose de différent »… à avoir un parcours de vie particulièrement… intéressant (c'est pas trop offensant dit comme ça?).

Grâce à toute cette affection que j'ai reçu, j'ai enfin réussi à sortir de la dépression chronique qui me rongeait depuis des années. J'ai enfin réussi à avoir envie de voir les opportunités que demain pourrait m'offrir, les petites joies et plaisirs qui auraient une chance de se produire. Mais aussi, j'ai *re*-découvert que ça se peut que des gens m'aiment pour *ce que je suis*.

Quelques citations de Jim Sinclair, un autiste qui a fondé une association qui organise des événements de toutes tailles et durées permettant aux autistes de rencontrer d'autres autistes. http://www.dsq-sds.org/article/view/1075/1248 (traduction libre)

---

« Sa description de sa première rencontre avec deux autres personnes autistes : J'ai eu l'impression qu'après avoir passé ma vie parmi des extra-terrestres[101], j'avais enfin rencontré quelqu'un qui venait de la même planète que moi.

Pour les personnes autistes qui vivent cette expérience de l'espace autistique, c'est évidemment une expérience très puissante, le genre d'expérience qui change votre vie. Mais cela peut aussi être déconcertant. Quand on a grandi parmi les neurotypiques, notre sens de l'identité et notre image de nous-mêmes peut être formée autour du concept d'être « spécial », différent […] Ce sentiment d'être « spécial », différent, peut être ébranlé par la rencontre d'autres personnes autistes qui ont des traits autistiques similaires, des problèmes similaires (ou pires) et qui ont atteint des réussites similaires (ou meilleures). Dans un vrai groupe de pairs, ce que la plupart des personnes autistes n'ont jamais expérimenté, chaque personne est unique, mais personne n'est plus « spécial », différent, que les autres du groupe.

Ce sentiment d' « être enfin à la maison » et d'appartenance à la communauté autistique peut aussi créer des attentes idéalistes à propos de ces compatriotes. […] Inévitablement, cette idéalisation est éventuellement suivie par le désappointement et la désillusion quand il s'avère que les autres membres du groupe ont les mêmes défauts que le reste de la race humaine.

101 Les autistes utilisent très souvent cette métaphore de l'extra-terrestre. Ce n'est pas parce que nous l'avons lue quelque part. J'ai eu toute ma vie la sensation que cette planète n'était pas la mienne et que cette race d'humains n'était pas la mienne. Pourtant, je n'avais aucune idée que j'étais autiste. Je n'avais même jamais entendu parler d'autisme. D'autres autistes utilisent la métaphore de la tribu.

Le challenge associé (avec les rencontres d'autistes) est que chacun doit aussi être préparé à accepter les autres personnes pour ce qu'elles sont.  C'est correct et accepté d'être bizarre, ce qui est libérateur, mais c'est aussi correct pour les autres personnes d'être bizarres.  Ce peut être déroutant et dérangeant quand leur bizarrerie est très différente de la vôtre.

Dans l'espace autistique, il y a moins de probabilité que votre interlocuteur soit rebuté par un sujet de conversation non standard.  Personnellement, j'aime bien mieux une personne qui m'aborde en me disant un fait intéressant que j'ignorais à propos des sauterelles ou des hélicoptères ou de la dentisterie médico-légale que d'être abordé par une personne pour me dire quelque chose dont je suis tout à fait au courant, comme le fait qu'il fait soleil ou qu'il pleut.

Étant donné la grande variabilité des personnes autistes, [...] dans un espace autistique, chaque personne est responsable de communiquer de manière explicite ses désirs en ce qui concerne l'interaction. »

---

Voici un extrait d'un article publié sur le blogue *Thinking person guide to autism* au sujet des difficultés à prévoir lors de l'animation de groupes d'activités sociales pour autistes http://www.thinkingautismguide.com/2020/03/how-to-create-autistic-social-groups.html?fbclid=IwAR1XPanP0GlkNtKj2CNWj04ylyU7XS6FfvmZB3_1YQPXMzAoK_jKd0GPKw0 (traduction libre), qui corrobore ce que bien des femmes autistes m'ont confié  : lors d'activités organisées par des intervenants pour les adolescents ou pour les adultes autistes, elles ont littéralement été assaillies par les autistes hommes hétérosexuels, au point d'en être dégoûtées et refuser de continuer à participer au groupe.  Les intervenants ou les autistes qui organisent des activités pour autistes devraient être sensibles à ce problème et intervenir au besoin.  J'ai moi-même vécu le problème et constaté que beaucoup d'hommes autistes ignorent qu'il ne suffit pas d'un regard et d'un bonjour pour que ce soit approprié de demander «  voulez-vous coucher avec moi?  »  ou en tout cas pour avoir une chance que la réponse soit affirmative.  La plupart des femmes hétérosexuelles ont besoin d'un minimum d'interactions avec l'homme au préalable… mais la très grande majorité des hommes autistes semblent ignorer cela.  Je ne sais pas si le problème existe dans les interactions entre autistes homosexuels.  Finalement, je n'ai jamais lu ou entendu de témoignage d'un homme autiste qui se serait senti envahi de demandes de femmes autistes lors d'activités sociales.  Un autre sujet d'étude…

« Une réalité malheureuse des autistes et de la cour amoureuse est que beaucoup d'autistes sont passablement motivés à se chercher un amoureux, mais n'ont pas suffisamment d'opportunités. Ils sont poussés à croire que le « match parfait » pour eux est une autre personne autiste. Alors, ils viennent à un groupe social pour rencontrer une personne du genre qu'ils veulent fréquenter! Et quinze autres autistes cisgenres recherchant une partenaire rencontrent aussi cette personne! Et le résultat est que beaucoup de ces gens […] se font rebuter et certains se fâchent et dirigent leur colère sur la personne qui refuse leur offre. Si vous êtes la personne au centre de tout cela, est-ce que vous revenez pour expérimenter cela avec de nouvelles personnes (ou les mêmes) le mois prochain?

Nous ne sommes pas intéressés à nous interposer dans les relations romantiques ou intimes entre des participants mutuellement consentants. En fait, je connais plusieurs relations qui ont débuté dans des groupes sociaux que j'ai créés. Même si nous n'étions pas intéressés à empêcher les gens d'explorer des relations à intérêt mutuel, nos règles générales étaient de demander aux gens de d'abord développer une amitié et ensuite de vérifier l'intérêt pour une relation (plus intime). Et nous avons essayé de rendre cela très clair que demander à quelqu'un s'il veut sortir alors qu'on le connaît seulement via les activités du groupe a vraiment PEU de chance de succès. Les personnes en rôle de leadership portaient attention aux interactions dans la salle et intervenaient délicatement au besoin. »

### 5.4.6. Ce qui fait les amis autistes

Les personnes neurotypiques semblent totalement obnubilées par les relations interpersonnelles. Cela peut être difficile à comprendre pour un autiste, qui lui est obnubilé par ses projets et ses passions (ses intérêts spécifiques). Par conséquent, ce qui fait les amis autistes peut être différent de ce qui fait les amis neurotypiques. Les autistes ont des amis pour partager du temps à faire un hobby commun ou parler d'un sujet d'intérêt commun. Tandis que les neurotypiques ont des amis pour ventiler, discuter de leurs difficultés de la vie, potiner, etc.

James Williams, un adulte autiste conférencier, a dit[102] (traduction libre) :

102 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 1:34:40

« Un suivi en psychothérapie peut être très important pour les personnes autistes, particulièrement celles qui n'ont pas beaucoup d'amis ou de personnes à qui elles peuvent parler à propos de l'autisme ou de difficultés qu'elles vivent. Spécialement si elles vivent présentement une difficulté dont peu de gens sont intéressés à entendre parler. »

Je n'ai pas très envie de parler de mes problèmes à mes (rares et difficilement acquis) amis et copains! Surtout que souvent mes amis non autistes ne sont pas en mesure de comprendre ce que je vis. Avec mes amis autistes, je parle parfois de mes émotions et de mes problèmes personnels.

Alicia Pirois amène une autre raison pour laquelle ce qui fait les amis autistes est généralement un hobby commun (traduction libre) :

« J'ai besoin que mes interactions sociales soient planifiées autour d'une activité concrète. Je suis trop envahie par l'ambiguïté de choses comme flâner ensemble. C'est bien plus facile de passer du temps ensemble pour jouer à un jeu ou prendre un café. Dans ces situations, je sais à quoi m'attendre et quand c'est terminé et l'aspect social ne me cause pas autant de pression. »

Par contre, l'intérêt spécifique commun peut devenir une réelle forme de communication, de langage, entre des autistes.

J'avais il y a quelques années pour voisine une femme plus âgée que moi d'une vingtaine d'années, qui avait *tous* les traits autistiques et comme diagnostic une déficience intellectuelle. Elle avait effectivement bien des déficits de nature cognitive, n'ayant jamais réussi à apprendre à lire, écrire ou compter. Mais avec tout ce que je sais maintenant, je me demande si sa déficience n'était pas le résultat de l'incapacité de son entourage à communiquer avec elle efficacement pour lui enseigner des choses. En effet, elle arrivait à faire des choses complexes, du moment que c'étaient des choses qui puissent être apprises par observation. Et elle avait des idées étonnamment étoffées sur certains sujets, pourvu qu'on ait la patience de converser avec elle et l'habileté de la détourner de son écholalie. Elle parlait presque seulement par écholalie, elle répétait inlassablement les mêmes questions et passait d'un sujet à un autre, apparemment sans lien logique. Il était impossible d'avoir une conversation avec elle, au sens conventionnel

du terme. Par contre, quand j'arrivais à trouver un sujet qui l'intéressait, il était possible de bâtir une forme de communication très particulière. Il m'a fallu des mois pour réussir à m'apercevoir qu'il y avait moyen de réellement communiquer avec elle si on sait trouver un sujet qui l'intéresse suffisamment pour qu'elle reste sur ce sujet. Je ne savais pas que j'étais autiste à ce moment-là. Au début de ma relation avec elle, elle m'irritait profondément. Ses questions! Ses commentaires et opinions non sollicités! Et puis, elle m'avait comme adoptée, ne me lâchant pas d'une semelle, entrant sans frapper si j'avais le malheur d'oublier de verrouiller la porte. Plus tard, quand j'ai eu mon diagnostic de TSA, j'ai compris que si elle m'avait autant irritée, c'est qu'elle m'avait mis un miroir en pleine face, qui me reflétait fidèlement ce qui se passait dans mon propre cerveau et nombre de mes comportements. Plus j'apprenais à la connaître, plus je me sentais comme liée à elle par une connexion inexplicable, irrationnelle (je ne savais toujours pas pour mon TSA). À la fin, nos conversations, fortement teintées d'écholalie et autres manières autistiques, me semblaient tellement naturelles que j'avais l'impression que c'était la première fois de ma vie que je communiquais véritablement avec quelqu'un. J'avais l'impression que mon esprit dansait avec son esprit et c'était incroyablement reposant et amusant.

Ne vous fiez pas aux apparences quand vous surprenez une conversation entre autistes, qu'ils soient de « profil Asperger » ou de « bas niveau ». Un discours apparemment purement technique entre des Asperger ou un discours apparemment totalement décousu entre des autistes peut cacher une véritable communication, qui je crains, est totalement inaccessible à une personne non autiste. Je dis cela, car plusieurs autistes avec qui j'ai créé des liens m'ont dit la même chose : « tu es la première personne avec qui j'ai une véritable conversation, de toute ma vie ». La seule raison que je ne peux leur répondre « moi aussi », c'est parce que j'ai déjà eu l'opportunité d'être en relation avec d'autres autistes au cours de ma vie.

Maintenant que je suis plus âgée, j'ai aussi des amis au sens neurotypique du terme, c'est-à-dire des personnes que je fréquente pas seulement parce que nous avons un hobby commun. Mais ça m'a pris plus de 35 ans de socialisation intensive pour arriver à dépasser ce niveau de « l'ami utilitaire », pour arriver à avoir des amis tout simplement parce que j'éprouve de l'affection pour eux. Avant, je voyais les gens soit comme des ressources (pour combler un besoin, le plus souvent il s'agit du besoin de parler d'un intérêt commun), soit comme des menaces (à cause de toute la violence que j'avais subie). Et je constate que tous les adultes autistes que je connais qui ont peu ou pas du

tout socialisé, en sont encore à ce stade de «  l’ami utilitaire  ».  Ils ne savent pas ce qu’est l’affection.  Ils ne ressentent pas d’affection, même pour leurs «  amis  ».  Vous pouvez lire le texte *Lettre à Félix* à la page 929 si ce sujet vous intéresse.  Le seul moyen pour une personne autiste d’apprendre ce qu’est l’affection, c’est de socialiser beaucoup, beaucoup, beaucoup.  À un moment donné, l’illumination se produit, l’autiste finit par ressentir de l’affection pour une personne et ensuite il sait pourquoi il devrait se forcer à socialiser, à se faire des amis (réponse  : pour recevoir et donner de l’affection).

Bien des adultes autistes ont beaucoup de difficultés à comprendre l’intérêt d’avoir des amis.  Ils ont tellement souffert d’incompréhension, de rejet, d’abus, qu’il leur est difficile d’aller vers les autres.  En plus, ceux qui ont eu des parents neurotypiques ont bien souvent développé un style d’attachement détaché.  Un parent neurotypique arrive difficilement à imaginer, à prévoir, à comprendre les besoin de son bébé, son bambin, son enfant, puis son adolescent autiste (entre autres à cause de l’incompréhension des anomalies sensorielles).  Ce qui fait que le parent a bien de la difficulté à répondre aux besoins ou bien qu’il y répondra avec un délai.  L’autiste apprend donc dès le plus jeune âge qu’il est livré à lui-même, que personne d’autre que lui-même ne répondra à ses besoin, que les autres ne perçoivent pas ses besoins même quand il les exprime. Comment avoir envie de se faire des amis quand tout ce que vous avez vécu c’est de la violence, du rejet, de l’abus et que vous avez développé un style d’attachement détaché? C’est particulièrement évident chez les adultes autistes qui vivent encore chez leurs parents.  Ils ne ressentent pas le besoin de se faire des amis, car leurs parents sont leur réseau de soutien (et ils ne réalisent pas qu’ils disparaîtront un jour).  Les adultes autistes qui ont quitté le domicile familial tôt, voire très tôt, ont plus de chance d’avoir réalisé l’intérêt d’avoir des ami(e)s et un réseau de contact élargi.

Je vais me faire détester d’un grand nombre d’autistes pour cette section de mon livre et probablement qu’ils vont m’attaquer sauvagement sur la place publique.  Mais je l’écris quand même, parce que je trouve infiniment triste que des personnes (autistes ou pas) passent une vie entière sans avoir goûté à l’affection.  Naoki Higashida, écrit dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[103], aux pages 116-117 que les jeunes autistes subissent beaucoup de violence à l’école, qu’ils sont victime d’intimidation.  Il écrit ensuite qu’il aimerait que les gens cessent de mettre de la pression sur les autistes pour qu’ils se fassent des amis, qu’il n’y a rien de mal à ne pas avoir d’amis.  Cela correspond à bien des réponses que des adultes autistes m’ont fait quand je leur ai dit que c’est important

103 ISBN  : 978-1-444-79910-1

de se faire des amis.  Ils sont trop blessés par des années de violence subie pour arriver à s'imaginer que les relations humaines peuvent apporter du positif.  Ils n'ont jamais connu de relations positives avec des pairs.  Comment peut-on affirmer qu'on n'aime pas le brocoli (les relations affectueuses d'amitié ou d'amour) si on n'a jamais goûté le brocoli? Ou bien, si le seul brocoli qu'on a mangé était pourri (des relations empreintes de violence)?  Il faut goûter à du bon brocoli, bien cuisiné, avant de pouvoir affirmer qu'on n'aime pas le brocoli.  Les relations humaines peuvent être la source d'un type de joie que vous ne pouvez même pas soupçonner si vous n'avez connu que de la violence ou d'autres formes de relations négatives.  Je le sais parce que j'ai été comme vous, je n'avais pas connu la véritable affection réciproque et je ne voyais aucune utilité à avoir des ami(e)s.  Quand vous aurez vécu au moins une relation *réciproque* de tendresse, d'affection, de respect, de bienveillance et de souci de répondre aux besoins de l'autre, là je voudrai bien accepter que vous me disiez : « je ne suis pas intéressé à avoir des amis ».  Mais quand vous l'aurez vécu, vous ne direz pas cela.

Il peut être très difficile de convaincre un adulte autiste qui a passé toute sa vie en isolement dans sa chambre chez ses parents de l'intérêt (la nécessité!) de se faire des amis et un réseau de contacts.  Il n'en voit tout simplement pas l'intérêt et comme les relations interpersonnelles lui font peur et qu'il n'y comprend rien faute d'expérience, pourquoi ferait-il un pareil effort?  Un moyen d'y arriver, c'est de prendre pour levier sa capacité à se mobiliser pour se faire des « amis utilitaires ».  Il faudra probablement commencer par lui faire prendre conscience que ses parents vieillissent et finiront par décéder ou être trop malades pour continuer à vivre à leur domicile.  Il faudra aussi faire prendre conscience à cet adulte autiste qu'il n'arrivera pas à rester seul dans cette maison (ce que la plupart d'entre eux s'imaginent - « je vais continuer à rester dans la maison de mes parents après leur départ »).  Les adultes autistes qui ont peu d'expérience « de vie » et « sociale » ont bien souvent une pensée magique.  Les aspects qu'ils peuvent oublier de considérer :

- Monétaire : Comment un adulte qui ne travaille pas pourra arriver à payer les factures d'une maison, surtout qu'il ne veut pas avoir de chambreurs ou colocataires?
- Connaissances et expérience : Il ne s'imagine pas tout ce qui peut arriver comme bris dans une maison, ni tout l'entretien qu'il faut faire.  Il ne sait pas comment le faire et il n'a pas de revenu suffisant pour payer des ouvriers compétents.

- Capacités réelles : Il peut s'imaginer que parce qu'il a vu son père faire telle chose, il y arrivera aussi, du premier coup. Mais son père n'a peut-être pas de difficultés cognitives (planification, organisation, mémoire) ou sensorielles (bruit des outils, textures, saleté, etc.). Ce que l'autiste qui a été trop couvé, qui n'a pas assez socialisé, n'arrivera pas à s'imaginer parce qu'il n'a jamais été confronté au réel. Il vit dans un espèce de rêve éveillé, un univers magique dans lequel il est capable de tout faire, même s'il ne l'a jamais fait. L'autiste qui a socialisé, qui a occupé un emploi, qui a essayé de faire des choses « dans le concret du réel », a appris qu'il a des déficits, qu'il y a des choses qu'il ne peut pas faire, même si elles sont faciles ou possibles pour les autres.

Il peut être très difficile d'arriver à faire réaliser toutes ces choses à un adulte autiste qui n'a jamais mis le nez hors de chez ses parents (sauf pour aller à l'école). Il pourra tout simplement être incapable de s'imaginer tout cela tellement c'est au-delà de ce qu'il connaît. Peut-être qu'il devra être confronté à la situation du départ subit de ses parents pour se rendre compte de tout cela. Ce qui ne vous empêche pas d'essayer de l'y sensibiliser progressivement, surtout s'il est évident que la situation risque de se produire bientôt (maladie dégénérative, perte d'autonomie ou grand âge des parents).

N'oubliez pas de le sensibiliser au fait que les amis s'attendent à un « retour d'ascenseur », à du « donnant-donnant », sinon un autiste qui n'a jamais socialisé pourrait s'imaginer que son « ami utilitaire » l'aidera toujours sans rien attendre en retour. Ce donnant-donnant peut être difficile à atteindre pour un autiste qui n'a jamais mis le nez hors de sa chambre, car il a peu d'expérience, de connaissances et d'expertise applicable dans la réalité, dans le concret. Autrement dit : qu'est-ce qu'il a à offrir à l'autre? Il peut être nécessaire de rédiger une liste de ce qu'il peut offrir aux autres (déneiger les escaliers, donner des cours d'informatique, jouer aux cartes avec l'autre, aider un enfant à faire des devoirs, etc.). Dans un premier temps, il peut être nécessaire de cibler pour « amis utilitaires » des personnes qui auront peu d'attentes, ou qui seront heureuses d'aider simplement en échange d'un peu de temps partagé. Donc, des personnes elles aussi isolées, mais avec plus d'expérience de vie que l'autiste.

Lula Bell donne une explication que je trouve très pertinente (traduction libre) :

> « Interagir avec des pairs de mon âge amène une sensation de comparaison, d'attentes et de jugement. Peu importe que je me mette moi-même cette pression ou qu'elle provienne de mes pairs, cette sorte de pression me fait sentir inadéquate, ce qui me donne plus envie de me retirer que d'interagir. »

Cette citation de Beccie Orchard est aussi très pertinente (traduction libre) :

> « Quand j'étais enfant, je me sentais plus vieille que mes pairs et à l'âge adulte, je me sentais plus comme une enfant par rapport à mes pairs. »

N'oubliez pas que nous avons des déficits importants et des retards développementaux qui peuvent ne pas avoir été rattrapés même à trente ou quarante ans. Les retards développementaux dans les sphères sociale et affective tendent à être les plus longs à rattraper. Donc, même si nous pouvons avoir l'air plutôt normal tant qu'il s'agit d'une relation superficielle, nos retards deviennent très évidents, très rapidement, dans une relation plus proche.

Il peut donc être plus facile pour un autiste de nouer ses premières relations avec une personne beaucoup plus âgée ou beaucoup plus jeune. Les personnes âgées et retraitées vivent souvent de l'isolement. Elles ont aussi beaucoup d'expérience en relations interpersonnelles et sont donc capables d'une meilleure adaptation à toutes sortes de situations. Elles savent mieux relativiser que les adultes d'âge moyen, qui eux sont pris dans le tourbillon infernal métro-boulot-enfants-dodo, dans le « conformisme à tout prix » et dans le « paraître est plus important qu'être ». Les personnes âgées ont plus de temps libre et souvent elles sont intéressées à venir en aide aux autres. Tout cela fait qu'elles sont plus tolérantes des erreurs que l'autiste fera forcément. Les jeunes adultes, de l'âge qu'on retrouve dans les cégeps et les universités, sont aussi une tranche d'âge intéressante pour un autiste qui a de une grande difficulté au niveau des relations interpersonnelles. Ils sont davantage ouverts à la différence et à la nouveauté que les adultes d'âge moyen. Ils sont encore dans la période « d'exploration ». Ceux qui étudient dans des domaines de relation d'aide, dans les arts ou d'autres domaines où l'on retrouve une grande diversité sont un bon choix comme premiers amis pour un adulte autiste, vu leur tolérance à la diversité. Peut-être que l'autiste pourrait les aider en corrigeant leurs travaux, en les aidant à étudier, en leur cuisinant des repas, en faisant

les courses avec eux? Ou comme colocataire (cuisiner, payer davantage de factures)? Toutes les personnes marginalisées, peu importe la raison de leur marginalisation, sont aussi d'excellents candidats comme premiers amis pour un adulte autiste.

Il est intéressant de noter que beaucoup de femmes autistes sont incapables de nouer des amitiés avec des femmes neurotypiques. Elles auront des amis masculins, des amis faisant partie de la communauté LGBTQ+, des amis ayant des troubles de la personnalité, des amis ayant des maladies mentales, mais pas d'amies féminines neurotypiques. Je ne suis pas à l'aise avec les femmes en général. Attention, je vais généraliser (bien oui, encore)! Les femmes sont bien trop « à prendre avec des pincettes », hypocrites, manipulatrices, etc. Les hommes sont en général beaucoup plus simples à fréquenter. Ils sont directs, francs et il est possible d'argumenter sur un sujet sans qu'ils s'imaginent qu'on ne les aime pas parce qu'on n'a pas la même opinion qu'eux sur ce sujet et sans qu'ils vous boudent pendant des semaines.

Je sais que je fais de la grosse généralisation, mais j'ai pu conserver seulement deux amitiés avec des femmes sur le long terme, alors que j'ai eu des dizaines d'amis hommes sans aucun mélodrame, sinon ceux qui s'imaginaient qu'ils finiraient par me convaincre de devenir amoureuse d'eux (des hommes autistes ayant peu socialisés et qui s'imaginaient qu'il suffit de dire des phrases gentilles à une femme pour qu'elle tombe amoureuse, autrement dit, ils s'imaginaient que ça se passe « comme dans les films »).

Donc, si vous voulez aider une femme autiste à élargir son cercle social (ou à s'en créer un), il pourrait s'avérer judicieux de commencer par des relations amicales avec des hommes, ou à tout le moins avec des personnes non neurotypiques. J'ai lu des textes d'hommes autistes qui disent qu'ils ont eu plus de facilité à nouer des amitiés avec des femmes qu'avec des hommes. J'avoue que je ne sais pas comment l'expliquer, mais si vous essayez d'aider un homme autiste à se faire des amis et qu'il n'arrive pas à maintenir des relations avec des hommes, pourquoi pas essayer de le mettre en contact avec des femmes? Attention par contre à ce que l'autiste ne s'imagine pas qu'il va les persuader de devenir amoureuses de lui… Je vous réfère encore au texte *Lettre à Félix* à la page 929 si vous ne l'avez pas lu.

Un type de personne avec qui, étonnamment à première vue, je m'entends très bien ce sont les personnes ayant un trouble de personnalité limite. Ces personnes ont certains points en commun avec les autistes (anxiété sévère et difficultés relationnelles), ce qui fait qu'ils peuvent comprendre les peurs et difficultés de l'autiste. Aussi, l'autiste ne se

laisse pas impressionner (en fait souvent parce qu'il ne les perçoit même pas) par les manœuvres de la personne avec TPL. Par exemple, si mon amie me boude depuis une semaine pour me punir de je-ne-sais-quoi, je ne m'apercevrai probablement pas qu'elle boude parce qu'une semaine entre deux contacts avec une amie est un délai négligeable pour moi. Mais aussi, les forces et faiblesses de ces deux types de personnes se complètent. J'ai écrit un texte sur ce sujet, vous le trouverez en annexe, à la page 878.

### 5.4.7. Ce qu'on devrait apprendre aux autistes au sujet de la sexualité et de l'amour

Premièrement, il faut parler de l'importance du respect. Tout être humain a une valeur et mérite le respect de son intégrité physique, morale et émotive.
Expliquer ce qu'est le consentement, quand il peut y avoir consentement éclairé, quand une personne n'est pas en mesure de consentir, du fait qu'une personne peut retirer son consentement n'importe quand.
Faire des simulations de conversations et de rencontres, pour pratiquer à dialoguer, à reconnaître les signes de désir et non désir, à demander explicitement le consentement (avant de toucher, caresser, embrasser,etc.), la notion de graduation (on commence par jaser, faire des activités, des sorties, puis on va s'embrasser ou se faire des câlins, etc.). Expliquer la notion « d'agenda caché » : les neurotypiques utilisent toutes sortes de sous-entendus, en plus de ne pas toujours être bien intentionnés…
Informer à propos des ITSS (infections).
Parler d'empathie (se mettre à la place de son ou sa partenaire), faire visionner des vidéos de témoignages de victimes d'abus sexuels pour rendre la chose concrète et démontrer que ce n'est pas parce que « la fille était habillée en minijupe » qu'elle s'est fait agresser, discours qui revient souvent chez les gars autistes (tout comme chez les gars neurotypiques), parce qu'ils l'ont entendu souvent à la télévision ou sur Internet.
Informer à propos du fonctionnement du système reproductif et des méthodes de contraception.
Informer des difficultés sensorielles en lien avec les relations sexuelles et des risques de fatigue sensorielle, voire d'effondrement autistique pendant une relation, ou même un baiser (par exemple un « french kiss » peut être

impossible à supporter pour un autiste) : toucher, goût, odeurs, sons, etc.
Parler du fait que les neurotypiques, particulièrement les filles, peuvent mettre du temps à obtenir un orgasme et que ce temps peut être trop long pour l'autiste, qu'il peut ne pas pouvoir supporter la surcharge sensorielle causée par l'acte sexuel aussi longtemps, ce qui doit être discuté entre les partenaires.
Ce qui nous amène à l'importance de discuter, clarifier, questionner, bref établir un dialogue franc et respectueux avec le ou la partenaire.
L'importance de lui dire qu'on a des difficultés sensorielles et que c'est important que le ou la partenaire les respectent pour éviter un effondrement autistique. Discuter aussi des questions de fréquence. En effet, de nombreux autistes (des deux sexes) ont le problème de ne pas pouvoir avoir des relations sexuelles aussi souvent que leur partenaire le souhaiterait, parce que l'autiste aura besoin d'un temps de repos entre les relations. Parce que contrairement au neurotypique pour qui l'acte sexuel est énergisant, l'autiste est drainé d'énergie par l'acte sexuel. Pas tous les autistes bien sûr, mais ceux qui ont de grosses difficultés sensorielles. Et le seul moyen pour l'autiste de connaître son temps de repos requis entre deux relations sexuelles, c'est par essais-erreurs avec un partenaire compréhensif.
Discuter des divers niveaux d'affection : copains, amitié, amour.
Discuter des diverses sortes d'amour, des diverses pratiques sexuelles, des notions de genre versus sexe biologique, bref de tout ce qu'un adulte a besoin de savoir pour avoir des relations saines.
On m’a souvent dit que si je ne veux pas avoir d’enfants, ma vie n’a pas de sens. Il y a d’autres manières d’accéder à la générativité. Est-ce que les religieuses qui ont fondé tous les premiers hôpitaux et écoles du Québec ont eu des vies vides de sens et de générativité? Nous récoltons encore les fruits de leur labeur! Il est important de sensibiliser l’entourage de l’autiste à cela.
Finalement : savoir et dire qu’il n’est pas obligatoire d’avoir envie d’avoir des relations sexuelles ou d’apprécier les relations sexuelles pour être un humain à part entière. Il y a une énorme pression sociale à « vouloir et aimer le sexe ». Mais quand on est autiste, « aimer » la sexualité peut être impossible à cause des anomalies sensorielles et de la violence vécue. Et « vouloir » du sexe peut être difficile, parce qu’on n’a pas l’énergie

nécessaire pour occuper un emploi et avoir en parallèle une vie sociale (mis à part au travail). Alors pour ceux d'entre nous qui doivent travailler, il peut être hors de question d'avoir de l'énergie pour fréquenter un ou une partenaire sexuel. Il y a plein de gens qui n'ont pas de vie sexuelle, pour toutes sortes de raisons!

Quoi? Les autistes ont une vie sexuelle? Les autistes ont des sentiments?

Oui.

Bien sûr, certains autistes sont asexuels ou aromantiques, mais on retrouve des personnes asexuelles ou aromantiques parmi d'autres groupes que les autistes.

Voyez aussi la section *Pistes de réflexion en lien avec la sexualité* à la page 690.

L'amour et la sexualité doivent être expliqués aux personnes autistes. Je suis souvent étonnée de voir à quel point des adultes autistes jeunes et moins jeunes ont peu de connaissances en matière de processus de séduction, de vie de couple, de sexualité, de contraception, de consentement, de santé sexuelle. Beaucoup d'adultes autistes aimeraient avoir un(e) partenaire, mais ont de telles carences en matière d'éducation sexuelle qu'ils risquent bien des difficultés : être victime d'agression sexuelle (l'autiste n'a pas su exprimer un « non » clair), accusations d'agression sexuelle ou de harcèlement (l'autiste n'a pas su comprendre que l'autre n'était pas intéressé), ruptures, insatisfaction de son partenaire, etc.

De nombreux adultes autistes considèrent la stabilité en amour comme un incontournable. Est-ce lié à notre besoin de routine, de prévisibilité? Est-ce lié au fait que nous savons à quel point il nous est difficile de dénicher un conjoint? Peu importe la cause sous-jacente, un partenaire autiste sera prêt à faire beaucoup de concessions et à endurer beaucoup de choses difficiles pour lui afin d'éviter la rupture de son couple. C'est une chose importante à savoir si vous intervenez ou êtes témoins d'une situation d'abus. Les personnes autistes peuvent avoir beaucoup plus de difficulté à se décider à sortir d'une relation abusive, autant en amitié qu'en amour.

Voici un exemple concret, réel, et ce que je considère qui devrait être enseigné aux autistes. Suivront des liens vers des textes, vidéos et autres outils que vous pourrez utiliser pour informer et éduquer les personnes autistes (après vous être vous-même informé et éduqué).

Lui : trentaine, son autisme est diagnostiqué depuis l'enfance, vit chez ses parents, n'a jamais eu de relations sexuelles ni de relation amoureuse, scolarité secondaire, quelques stages en milieu de travail, mais jamais véritablement travaillé, appuie des partis politiques très à droite.

Elle : quarantaine, diagnostiquée fin trentaine, partie de chez ses parents à 16 ans, a eu plusieurs histoires amoureuses et une vie sexuelle, scolarité collégiale et longue expérience de travail, n'appuie aucun parti politique car elle croit en la sociocratie (absence de pouvoir centralisé).

Bref, ce serait difficile de trouver plus éloignés. La seule chose qui les rapproche, c'est le fait qu'ils sont tous les deux « sur le spectre » et qu'une intervenante les a mis en contact dans le but qu'il puisse socialiser, car il n'arrive pas à socialiser avec les neurotypiques. OK, maintenant on peut y aller pour mon histoire, qui est véritablement arrivée!

Il lui téléphone pour l'inviter à aller marcher dans la forêt samedi après-midi. Elle accepte. Ils marchent depuis une trentaine de minutes. Il parle peu, malgré qu'elle lui pose des questions pour tenter de maintenir un dialogue. Elle a la nette impression qu'il veut parler d'un sujet précis mais n'ose l'aborder. D'ailleurs, c'était pareil à leur dernière promenade. La conversation devient plus intéressante, moins superficielle. Il lui parle que ses parents veulent qu'il quitte la maison, et donc pensent à « le placer, mais dans un endroit bien pour lui ». Bien oui me semble, se dit la fille, bien pour qui? La conversation continue et finit par dévier vers la sexualité. Quel est le lien?

Pour une fille autiste, les questions du logement et de la sexualité ne sont jamais très éloignées, à moins de vivre chez ses parents (et c'est encore drôle, mais laissez-moi mes lunettes roses encore quelques secondes!). De nombreuses personnes autistes, peu importe leur sexe, ont de la difficulté à obtenir un revenu (d'emploi ou autre) suffisamment élevé pour avoir le luxe de choisir de vivre seule. Beaucoup vivent donc chez leurs parents par dépit.

Bien des femmes autistes s'embarquent dans la vie amoureuse, ou même dans une relation de type « prostitution monogame » dans le but d'arriver à quitter le domicile familial. D'autres femmes autistes (non diagnostiquées) quittent le domicile familial pour aller étudier au loin, commencent une carrière, s'épuisent et se retrouvent tellement démunies qu'elles n'ont d'autre choix que de « se trouver un pourvoyeur ».

Je ne dis pas qu'il n'y a pas de femmes autistes qui sont dans des relations saines. Je dis seulement que le risque de glisser vers une relation malsaine est élevé, à cause des nombreuses problématiques auxquelles une personne autiste se retrouve tôt ou tard confrontée si elle quitte le nid familial : santé physique, santé mentale (burn-out, dépression, anxiété), revenu insuffisant, capacités qui peuvent varier dramatiquement parfois d'une journée à l'autre (se faire à manger, faire l'épicerie, utiliser les transports en commun ou conduire son véhicule, etc).

Ils ont déjà abordé cela ensemble. Elle fait exprès de ramener ça, car elle soupçonne que le sujet dont il veut vraiment parler, c'est la sexualité. Bonne déduction, il saisit l'opportunité et se livre. Je vous épargne les détails et je résume. Son entourage lui envoie un message unanime : étant autiste il ne devrait pas avoir de vie sexuelle ou amoureuse, il doit retenir ses pulsions, en gros il doit mener une vie de saint (au sens catholique du terme). Tous les conseils qu'on lui donne en matière de sexualité sont d'une seule nature : quoi faire quand il lui vient des envies, comment les faire disparaître.

Mais il se plaint que « ça ne disparaît pas comme ça! », que « ça finit toujours par revenir, et souvent encore plus fort ». Elle l'écoute longuement, le laisse se vider le cœur. Plus il parle, plus elle se dit que c'est incroyable que des personnes neurotypiques, donc qui n'ont aucune idée de l'expérience sexuelle et amoureuse d'un point de vue autiste, se mêlent de conseiller une personne autiste. Et qu'en plus elles prêchent, ou plutôt forcent (par un subtil mais très ferme contrôle), une abstinence totale tant d'amour que de sexe.

Quand enfin il se tait, elle n'a qu'une envie, éclater de rire. Comme le dit quelqu'un qu'elle connaît : « parfois, c'est si triste qu'il vaut mieux en rire, il n'y a plus rien d'autre à faire ». Mais elle trouve vraiment la situation comique aussi, pour une autre raison : son absurdité. Il est là à lui confier qu'il ne trouve aucune réponse appropriée à ses questionnements en liens avec ses pulsions sexuelles débordantes, alors qu'ils marchent seuls dans la forêt, alors qu'ils se voient peut-être pour la dixième fois seulement, alors qu'elle a subit de la violence sexuelle à plusieurs reprises et qu'à cause de cela justement elle a longuement hésité à accepter cette marche en forêt avec lui, elle avait peur. Oh, pas une peur paralysante, plutôt du domaine de l'inquiétude, de l'anxiété.

Elle sait que si elle rit, il sera blessé, car il croira qu'elle rit de lui. Alors elle se contrôle (tente de se contrôler) et lui parle le plus sérieusement possible. Elle lui explique que son expérience amoureuse et sexuelle est très différente de la sienne. Elle lui explique qu'elle a eu plusieurs conjoints, un amour platonique, qu'elle a vécu de bonnes relations de couple, mais aussi des relations d'abus (verbaux, physiques, sexuels). Pendant qu'elle parle de tout ça, elle réalise qu'en fait ce qui déroute son ami, c'est le fait que son entourage dramatise sa sexualité, refuse son existence et surtout, lui dise que c'est inacceptable qu'il ait des envies, induise de la honte, de la culpabilité.

Elle lui dit alors : je vais te dire quelque chose que je vis présentement et qui va peut-être dédramatiser un peu ce que tu vis. Pour commencer, un de mes colocataires a un corps parfait, aucune imperfection. Quand il sort de la douche avec seulement sa toute petite serviette pour cacher l'essentiel, je te jure que j'ai des idées qui me viennent!

Et puis, il y a dans mon entourage un homme, pour qui j'ai une attirance très forte, depuis le premier instant où je l'ai aperçu, c'est-à-dire la journée même où je suis déménagée dans cette ville. Chaque semaine, parfois plusieurs fois par semaine, je le croise, je l'aperçois, souvent je lui parle. Pour être tout à fait honnête, parfois je l'observe à son insu.

Chaque fois que je le vois, chaque fois que je suis près de lui, je sens monter cette chaleur qui ne trompe pas.  J'ai une attirance physique pour lui qui est impossible à ignorer.  J'ai aussi pour lui une très forte attirance émotionnelle et intellectuelle.  Je ne peux me l'enlever de la tête, depuis plus d'une année et malgré que je sais que c'est un amour impossible.  Ça n'empêche pas que par moments je dois me forcer à contrôler mes envies de lui!  Tu es loin d'être le seul à avoir des pulsions sexuelles et des envies de relations amoureuses.

Elle se retient de lui dire «  même les neurotypiques bien pensants qui t'entourent ils en ont aussi des pulsions, et ils les assouvissent!  ».  Elle se tait, c'est plus sûr.  La discussion continue un certain temps.  Elle finit par apprendre qu'on lui a dit (à répétition) qu'il pourrait être dangereux pour les filles.  Ça c'est beaucoup plus grave pour la fille.  Elle se dit : franchement, plutôt que de lui dire que c'est honteux d'avoir des désirs, qu'il doit réprimer ses désirs et qu'il est un danger pour les filles, ça aurait été pas mal plus pertinent de :

- Parler de l'importance du respect (tout être humain a une valeur et mérite le respect de son intégrité physique, morale et émotive).
- Expliquer ce qu'est le consentement, quand il peut y avoir consentement éclairé, quand une personne n'est pas en mesure de consentir, du fait qu'une personne peut retirer son consentement n'importe quand (voir p.964 pour un outil d’enseignement).
- Faire des simulations de conversations et de rencontres avec des filles, pour pratiquer à dialoguer, à reconnaître les signes de désir et non désir, à demander explicitement le consentement (avant de toucher, caresser, embrasser,etc.), la notion de graduation (on commence par jaser, faire des activités, des sorties, puis on va s'embrasser ou se faire des câlins, etc.).
- Faire découvrir la notion des préliminaires.  Bien des jeunes, neurotypiques et autistes, n’ont pas eu accès à des cours d’éducation sexuelle et ignorent même le mot *préliminaires*.  Avec des autistes, il faudra donner des exemples concrets de ce que ça peut être et aussi expliquer que les zones érogènes ne se limitent pas aux organes génitaux et varient d’un individu à un autre.
- Informer à propos des ITSS (infections) et de comment les prévenir.

- Parler avec lui d'empathie (se mettre à la place de son ou sa partenaire), faire visionner des vidéos de témoignages de victimes d'abus sexuels pour rendre la chose concrète et démontrer que ce n'est pas parce que la fille était habillée en minijupe qu'elle s'est fait agresser, discours qui revient souvent chez les gars autistes (tout comme chez les gars neurotypiques), parce qu'ils l'ont entendu souvent à la télévision ou sur Internet.
- Informer à propos du fonctionnement du système reproductif féminin et masculin, et des méthodes de contraception.
- Informer des difficultés sensorielles en lien avec les relations sexuelles et des risques de fatigue sensorielle, voire d'effondrement autistique pendant une relation, ou même un baiser (par exemple un « french kiss » peut être impossible à supporter pour un autiste) : toucher, goût, odeurs, sons, etc. Parler du fait que les neurotypiques, particulièrement les filles, peuvent mettre du temps à obtenir un orgasme et que ce temps peut être trop long pour l'autiste, qu'il peut ne pas pouvoir supporter la surcharge sensorielle causée par l'acte sexuel aussi longtemps, ce qui doit être discuté entre les partenaires.
- Ce qui nous amène à l'importance de discuter, clarifier, questionner, bref établir un dialogue franc et respectueux avec le ou la partenaire. L'importance de lui dire qu'on a des difficultés sensorielles et que c'est important que le ou la partenaire les respecte pour éviter un effondrement autistique. Discuter aussi des questions de fréquence. En effet, de nombreux autistes (des deux sexes) ont le problème de ne pas pouvoir avoir des relations sexuelles aussi souvent que leur partenaire le souhaiterait, parce que l'autiste aura besoin d'un temps de repos entre les relations. Parce que contrairement au neurotypique que l'acte sexuel énergise, l'autiste est drainé d'énergie par l'acte sexuel. Pas tous les autistes bien sûr, mais ceux qui ont de grosses difficultés sensorielles. Et le seul moyen pour l'autiste de connaître son temps de repos requis entre deux relations sexuelles, c'est par essais-erreurs avec un partenaire compréhensif.

- Expliquer à l’autiste que beaucoup de neurotypiques, particulièrement les femmes neurotypiques, mais pas que, ont souvent de la difficulté à exprimer leurs désirs et besoins (autant au niveau des relations sexuelles que de l’affection que de l’intimité que des attentes relativement à la vie commune aussi triviales que le ménage).  Ces personnes voudraient que leur partenaire devine leurs désirs et besoins.  Ce qui, avec un partenaire autiste mènera inévitablement à l’échec, puisque celui-ci n’est pas doué pour jouer les devins.  Donc, un adulte autiste devrait savoir cela et sensibiliser dès le début de la relation son ou sa futur(e) partenaire à l’importance qu’il apprenne à nommer clairement, directement, franchement, ses désirs et besoin.
- Discuter des divers niveaux d'affection : connaissance, amitié, amour.  Expliquer la notion d’intimité, que le ou la conjoint(e) va vouloir avoir d’autres activités avec toi que juste des relations sexuelles.  Qu’il ou elle va vouloir connaître tes sentiments les plus intimes, tes rêves, tes pensées, etc.  C’est souvent très difficile pour les autistes qui ont peu socialisé pendant l’enfance et l’adolescence de soudainement s’ouvrir, se dévoiler à un amoureux ou à un(e) conjoint(e).  C’est pourquoi je pense qu’il est préférable que les autistes apprennent d’abord à se faire des amis et à être capable de maintenir vivante des relations amicales avant de se lancer dans les conquêtes amoureuses.  Un peu dans la même veine qu’on entends parfois  : «  si tu n’arrives pas à prendre soin d’un chien, n’envisages pas de faire des enfants  ».   Ça me semble une marche d’escalier pas mal haute que de passer directement de l’humain solitaire et totalement recroquevillé sur lui-même à la vie de couple.  Il me semble qu’un petit détour par l’amitié permet des apprentissages, sans la pression de la vie à deux (quotidien) et de la sexualité.  Ça permet aussi de découvrir l’affection, chose qui est souvent inconnue aux autistes, même adultes et qui est une attente des conjoint(e)s neurotypiques.
- Discuter des diverses sortes d'amour, des diverses pratiques sexuelles, des notions de genre versus sexe biologique.  Le faire d’une manière positive et avec un esprit d’ouverture.  Beaucoup d’autistes ne «  fittent pas dans une case  », autant en matière d’identité de genre que d’orientation sexuelle.

Mais la fille n'a bien sûr pas dit tout ça au gars d'un coup… je lui distillerai ça à petite dose chaque fois qu'on se rencontrera. Et je me garde une dose d'indignation pour la journée où je rencontrerai les personnes qui n'ont pas fait leur job d'éducation et se sont contentées de la méthode facile du « touche pas, fait pas ça, c'est mal ». Éduquer, ça veut dire INFORMER, pas CULPABILISER. La fille est pas mal en colère, outrée même, mais elle essaie de rester calme en apparence, ce n'est pas après le gars qu'elle est fâchée. Le hic, c'est que c'est loin d'être la première fois qu'elle reçoit ce genre de confidence d'une personne autiste ou avec un autre handicap.

En tout cas, la fille répond au gars : c'est vrai que tu es un danger pour les filles. Le gars la regarde, chose qu'il ne fait pas souvent, comme la plupart des autistes. C'est ce qu'elle voulait, la pleine attention, elle poursuit : mais ça n'a rien à voir avec le fait que tu es autiste; tu es un risque potentiel pour les filles parce que tu es plus fort que la plupart des filles et que tu as un pénis; exactement comme la très grande majorité des hommes, qu'ils soient autistes ou pas.

À la fin, il semble plus paisible, mais il est aussi épuisé. Visiblement, le sujet était lourd, chargé de toutes sortes d'émotions. Elle espère qu'elle aura au moins réussi à lui faire voir que c'est normal qu'il ait envie de tenter l'aventure amoureuse et/ou l'expérience de la sexualité. Qu'il n'a pas à en avoir honte.

Elle le reconduit chez lui. Dès qu'elle est seule, elle ne peut s'empêcher d'éclater de rire. Combien absurde cette discussion fut-elle? Elle qui craignait d'aller marcher seule dans la forêt avec lui, à cause des abus dont elle a été victime dans le passé, se retrouver à lui dire qu'il n'a pas à se sentir mal de ses envies. Ce qui est paradoxal surtout, c'est que toutes ces personnes neurotypiques, qui je le répète n'ont aucune idée de ce que sont la sexualité et l'amour pour une personne autiste, se mêlent de le faire sentir coupable d'avoir des envies.

C'est quand même ironique que ce soit l'autiste maintes fois abusée (**par des neurotypiques**), l'autiste passablement désabusée de l'amour, l'autiste qui ne sait plus si l'immense bonheur que l'amour procure vaut le coup d'endurer les difficultés sensorielles et traumatiques liées à la sexualité, cette autiste donc, qui se retrouve avec la tâche d'intervenir auprès de cet autre autiste. Oui, vraiment j'en rirai certainement très souvent et très longtemps de celle-là! »

J’ai placé en annexe de ce livre un texte que j’ai rédigé, intitulé *Cette autiste et le sexe* à la page 907. Si vous êtes intéressés à mieux comprendre la sexualité des personnes autistes, je vous recommande de le lire.

J’ai aussi placé en annexe une lettre que j’ai écrite à un copain autiste. Ce copain m’avait affirmé vouloir être mon ami et vouloir apprendre comment nouer des liens avec les femmes. Aussi incroyable que cela paraîtra pour les lecteurs neurotypiques, malgré sa trentaine d’années, il n’avait eu aucun(e) ami(e) ou copain ou copine, avant moi. Il vivait toujours chez ses parents et ne sortait de la maison que très rarement. Certains lecteurs autistes seront sûrement fâchés en lisant cette lettre. Si vous êtes une personne autiste et que la lecture de cette lettre vous fâche, c’est que vous n’avez toujours pas fait l’expérience de l’affection sincère et réciproque envers un autre humain. Ma quarantaine d’années de vie et mes nombreux contacts avec d’autres adultes autistes me permettent d’affirmer avec assurance que pour les autistes, les relations interpersonnelles se limitent pendant la jeunesse (incluant la période de jeune adulte) à des liens « utilitaires ». L’autre est perçu uniquement comme un objet permettant la satisfaction d’un besoin. Ensuite, il devient perçu comme une personne avec qui on peut faire une activité ou bien avec qui on peut jaser de son intérêt spécifique commun. Ce n’est qu’ensuite que l’adulte autiste suffisamment mûr finit par ressentir de l’affection pour l’autre, pour les autres. Lorsque j’avais 22 ans, un vieil et sage ami dénommé Pierre Michaud (qui s’était pris d’affection pour moi et me servait de mentor) m’avait dit la chose la plus utile qu’on m’ait dit de toute ma vie : « Isabelle, il faudra que tu apprennes à aimer les humains ». Difficile quand toute ton enfance et adolescence tu as été victime de toutes les formes de violences possibles, autant de la part des adultes que de la part des autres enfants. Ma *Lettre à Félix* se trouve à la page 929.

N’oubliez pas que les autistes n’apprennent pas nécessairement de la même manière que les neurotypiques. Un défi important est celui d’éduquer à la sexualité les personnes qui communiquent à l’aide de méthodes autres que la parole : langue des signes, pictogrammes, logiciels de synthèse vocale, etc. J’ai trouvé à cet effet deux ressources :

- http://sexuality.about.com/od/sexualpositions/lg/Sex-Positions-Image-Gallery/ : Une banque d’image de bonhommes allumettes qui ont bien du plaisir.
- http://disabilities.temple.edu/aacvocabulary/SEXUALITY.shtml : Des pictogrammes en lien avec la sexualité pour les utilisateurs d’appareils de communication.

**Les outils que j'utilise le plus souvent lorsque je veux informer et éduquer les autistes sur les sujets entourant la sexualité :**

- *Le guide visuel du consentement* (attention : ça provient de France et les règles concernant l'âge légal de consentement d'un mineur sont différentes au Canada) : https://antisexisme.net/2014/01/31/guide-du-consentement/
- Vous trouverez une adaptation canadienne du guide visuel du consentement à l'annexe 8, page 964.
- Des vidéos :
    - Sur le consentement, en anglais : *Wanna have sex? (consent 101)* par Iacigreen, vraiment une excellente vidéo! https://www.youtube.com/watch?v=TD2EooMhqRI&fbclid=IwAR1bH_pZMus9S70hElf6heNyequctjgyXuZQRje6aWorjxVIro1pCvIs9Ag
    - Sur le consentement, en anglais : *What is consent, assault & harassment?* Par Kati Morton https://www.youtube.com/watch?v=B-ltH7RIpWU&t=638s&fbclid=IwAR03UT2Qqp6XiORsqFvv5xyh8Dm12lxk7WW91mC91kgMABtHvUsqblQ16pM
    - Une conférence d'une spécialiste de l'autisme, intitulée *Sarah Hendrickx Autism Relationships Pt1* (https://www.youtube.com/watch?v=mzS6GWNzIRg) et qui comporte pas mal d'information pertinente pour les intervenants sur le sujet des relations interpersonnelles.
- Des articles :
    - *Relations amoureuses, sexualité et syndrome d'Asperger*, sur le blogue *Etre autiste aujourd'hui* http://etreautisteaujourdhui.over-blog.com/2015/05/relations-amoureuses-sexualite-et-syndrome-d-asperger.html?fbclid=IwAR2kcSRfCz6s-4JT4gi-MHf6FTY1VuX9hGJpG_4NxGlyOSSr8UnJ85CFfkg
    - *Non-consent : that's how sex works*, sur le blogue *love explosion*s https://loveexplosions.net/2018/01/18/non-consent-thats-how-sex-works/?fbclid=IwAR0SwBSq9xtlRbzbMKh2WjBwoIUXasnrImxd0b8PQwaa7zD5-Tp0e0fkHEc

- *What it's like to have sex with someone with Asperger's*, sur le blogue de Penelope Trunk http://blog.penelopetrunk.com/2010/11/18/what-its-like-to-have-sex-with-someone-with-aspergers/?fbclid=IwAR2IVB6ELGhL0yqODLO7qJ8llWvrWnABNcVjM-6JJS9Gg33V4RCErnpO0oM
- *Looking for love when you have autism*, sur le blogue *Ambitious about Autism* https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/understanding-autism/understanding-autism/looking-for-love-when-you-have-autism?fbclid=IwAR0vodC6b1QHdzzDInbrby84xST1iuQrEaF_qA63jQJXGMBYRw1aQDv12Y4
- *Autisme – Quand le sexe est une langue étrangère*, publié par *Mediapart* https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/150517/autisme-quand-le-sexe-est-une-langue-etrangere?fbclid=IwAR0wdGdT_x6qgazJwyAYS3Sm_pbb44UaJgrOpsNWF7yWJEi3vjXzqPQcVFc
- *What your Asperger's / Autistic partner or significant other probably wants you to know – Part 1*, sur l'excellent blogue *the silent wave* qui est rédigé par une autiste américaine qui est aussi une médecin… https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/11/20/what-your-aspergers-actually-autistic-partner-or-significant-other-probably-wants-you-to-know-part-1/?fbclid=IwAR3W7m4JJEmxPfhVOaquDwQR4dW0e8kTLgeyltGCWRtphchFT7xfAq6vCfo

  et – Part 2 https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/11/20/what-your-aspergers-actuallyautistic-partner-or-significant-other-probably-wants-you-to-know-part-ii/?fbclid=IwAR2kcSRfCz6s-4JT4gi-MHf6FTY1VuX9hGJpG_4NxGlyOSSr8UnJ85CFfkg

- Toutes sortes de dépliants et guides que j'ai ramassés au fil du temps, pas nécessairement destinés spécifiquement aux personnes autistes. Le genre de dépliants et guides qu'on retrouve dans la salle d'attente au CLSC, dans les organismes communautaires, que le travailleur de rue distribue, etc.

Il y a aussi un livre, destiné aux intervenants, que j’aimerais vous présenter.  Le titre est *Sexualité et syndrome d’Asperger*[104] et il a été rédigé par Isabelle Hénault.  Ce livre propose un programme de formation sur les relations interpersonnelles et la sexualité pour les adolescents et adultes Asperger.  Le seul défaut de ce livre est la manière dont on y présente le «  déficit d’empathie et de théorie de l’esprit  » des autistes.  Pour ceux qui ne connaîtraient pas ma position sur ce sujet, voyez la section *L'empathie et la théorie de l'esprit* à partir de la page 496.  Si vous intervenez auprès d’adolescents ou d’adultes autistes, je vous recommande fortement de lire son livre!  Il y a plusieurs sujets en lien avec la sexualité des autistes dont je comptais parler dans mon livre, mais après avoir lu celui de Mme Hénault, j’ai décidé de ne pas dédoubler le travail.

Pour tous les autistes qui savent lire l’anglais, le livre *Human sexuality in a world of diversity* par Rathus, Nevid, Fichner-Rathus, Herold et McKenzie.  Je sais, c’est en anglais.  Mais c’est le meilleur livre sur le sujet que j’ai lu à ce jour.  Il est très facile à comprendre, les explications (et images) sont on ne peut plus explicites et complètes.  Parfait pour une personne autiste, qui a justement besoin de savoir exactement, précisément.  Entre autres, on y trouve une explication ultra détaillée des processus d’excitation chez l’homme et chez la femme, et des illustrations de positions avec explications ultras précises. Sont aussi abordées la masturbation, les notions de communication et de consentement, l’homosexualité, les ITSS, la contraception, les notions de genre et de sexe biologique.  Bref, c’est un livre très complet sur ce sujet.  Les textes sont écrits d’une manière à la fois technique et sensible.  Je sais, vous allez hésiter à mettre un pareil livre entre les mains de vos clients autistes.  Croyez-moi, ils ont besoin de ce livre!  Je sais que ce sujet vous gêne.  Mais votre client autiste est un adulte, et il ressent du désir sexuel comme chaque être humain.  Outillez-le, ou vivez avec les conséquences de l’ignorance.

### 5.4.8. La difficulté de s'identifier à un genre

> La société met beaucoup d’emphase sur le fait d’avoir un genre bien défini, soit homme, soit femme, mais en tout cas qui corresponde au sexe biologique (cis-genre) et une sexualité hétéro.  La notion de genre est une construction sociale et les autistes ont de la difficulté à percevoir, à

104 ISBN  : 978-2-8073-1344-6

comprendre, les subtilités sociales.  Ainsi, beaucoup d'autistes n'arrivent pas à s'identifier à un genre (agenre) ou au genre correspondant à leur sexe biologique (transgenre). [105]

Même chez les autistes qui s'identifient au genre correspondant à leur sexe biologique, un observateur attentif décèlera souvent qu'en fait la personne n'a pas véritablement cerné ce qu'est la notion de genre et caricature le genre correspondant à son sexe biologique.  Par exemple, un homme autiste se tiendra en public dans une posture typiquement masculine exagérée, ou emploiera tel vocabulaire, ou répétera telles paroles misogynes, etc.  Ou il considérera qu'un homme ne peut pas avoir les cheveux longs ou être coiffeur ou instituteur de maternelle.

Certains autistes utilisent le terme autigenre pour désigner leur incapacité à s'identifier à un genre traditionnel quelconque en raison de la cécité sociale liée à l'autisme.

Il y a de plus en plus d'études scientifiques et de sondages au sein de la communauté autistique qui démontrent que la proportion de personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ+ est significativement plus élevée chez les autistes que parmi la population en général.  On retrouve aussi davantage de personnes agenres ou aromantiques parmi les autistes.

J'aime autant dire dès maintenant que je suis consciente que je vais soulever la controverse, que je serai mal citée (par les deux camps), que je serai détestée (avec tout ce que ça implique).  Je vais quand même écrire ce que je pense et ce que je vis, comme dans tout le reste de ce livre.  Je vais quand même inclure des propos de voix qui se détachent de la majorité, parce que ce livre a pour but d'amener les lecteurs, à se questionner, à s'ouvrir à d'autres possibilités.

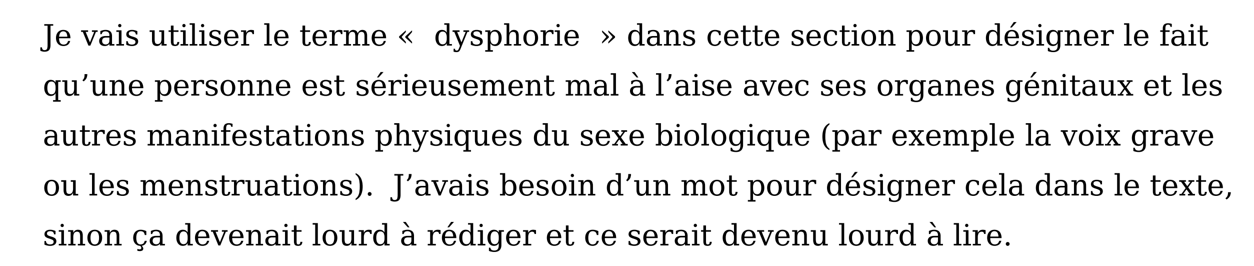
**Je veux aussi préciser que je considère que je suis une personne qui est directement concernée par la question de la non-identification au genre.  Alors, si vous être une personne LGBTQ+, avant de m'écrire des insultes ou de diffuser des propos haineux à mon égard, prenez le temps de lire tout ce que j'ai écrit et de me**

105 Tony Attwoods parle des difficultés en lien avec le genre aux page 40 et 92-93 de son livre *The complete guide to Asperger's syndrome* ISBN : 978-1-843-10669-2 Voir aussi p.94 d'Isabelle Hénault *Sexualité et syndrome d'Asperger* ISBN : 978-2-8073-1344-6

**contacter pour me demander des précisions si vous n'êtes pas certain de bien comprendre ma pensée. Je n'écris pas cette section pour nuire aux autistes ni aux personnes LGBTQ+, je suis une personne qui s'identifie à ces deux communautés.**

Cette section va utiliser beaucoup de vocabulaire qui vous est peut-être inconnu si vous n'avez pas de liens avec la communauté LGBTQ+. Pour ceux qui ont besoin de définitions du vocabulaire et d'information de base au sujet des notions de genre, d'orientation sexuelle et plus, la Chambre de commerce gaie du Québec a publié un excellent document (disponible en PDF gratuitement sur leur site web), intitulé *Lexique LGBT sur la diversité sexuelle et de genre en milieu de travail*.



Je vais utiliser le terme « dysphorie » dans cette section pour désigner le fait qu'une personne est sérieusement mal à l'aise avec ses organes génitaux et les autres manifestations physiques du sexe biologique (par exemple la voix grave ou les menstruations). J'avais besoin d'un mot pour désigner cela dans le texte, sinon ça devenait lourd à rédiger et ce serait devenu lourd à lire.

La compréhension de la notion de genre est une chose complexe pour une personne autiste. La société et les autistes gagneraient beaucoup à ce que les adolescents autistes aient des cours exhaustifs d'éducation sexuelle. Les intervenants qui travaillent auprès des adultes autistes devraient être informés au sujet de comment aider les autistes à mieux comprendre les notions de genre, de sexe biologique et d'orientation sexuelle. Remarquez que tous les humains devraient être mieux informés sur ces sujets qui sont pour le moins universels…

D'après mon expérience, mes lectures et mes conversations, les facteurs qui nuisent à la formation de l'identité de genre chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte autiste sont : [106]

- Le genre est une construction sociale, donc difficile à percevoir pour un autiste.
- Les jeunes autistes ont une pensée très « tout ou rien ». Ils doivent apprendre la notion même de nuance, sinon ils ne découvriront jamais que le gris existe. Or, le

106 Les lecteurs qui voudraient lire des études scientifiques sur le sujet seront intéressés par *Autism Spectrum Disorders in Gender Dysphoric Children and Adolescents* par A. L. C. de Vries et al (disponible sur Springerlink.com) et aussi par *Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature* de D. Glidden et al disponible via *Sexual medicine reviews*.

genre est un continuum, et même pour les «  extrêmes  » d'homme et femme, il y a des nuances d'une personne à l'autre.  Comme les jeunes autistes perçoivent difficilement les nuances en général, et spécialement dans la sphère sociale, ils vont établir dans leur pensée des concepts tout noir et tout blanc des pôles homme et femme.  Ils vont chercher des modèles d'hommes et de femmes qui correspondent à ces concepts.  Les médias (cinéma, télévision, Internet) proposent des modèles tout noir et tout blanc parfaits pour un jeune autiste.  Des modèles que les neurotypiques savent être des caricatures, dépourvus de nuances.  Mais pour le jeune autiste, ils sont souvent les seuls modèles qu'il arrivera à cerner, étant donnée sa difficulté à percevoir les nuances et ils serviront à la création de son concept de genre.

- Les jeunes autistes sont très peu flexibles dans leur application des règles.  Ainsi, un autiste qui se sera formé tel concept de ce qu'est un homme appliquera ce concept à la lettre.
- Les enfants et adolescents autistes sont souvent ignorés ou rejetés par leurs pairs de même sexe.  En général, ce rejet est causé par des caractéristiques tout à fait autistiques  : cécité sociale, difficultés de communication, intérêts restreints (parfois non concordants avec les pairs du même sexe et parfois trop décalés pour l'âge chronologique), anomalies sensorielles et difficultés motrices (ces deux dernières caractéristiques nuisent à la participation à certaines activités, par exemple les sports, ou bien le maquillage et la coiffure).  Il est difficile de s'identifier à des pairs qui vous rejettent et avec qui vous avez l'impression de n'avoir absolument rien en commun.  Et puis, en étant très isolé, vous êtes moins exposé à toutes les subtilités de ce qu'est «  être un gars  » ou «  être une fille  ».

Dans un article intitulé *Social Skills or Stereotypes? What My Autism Classes Didn't Teach Me*, sur le blogue *Autostraddle*, Emily Brooks écrit (traduction libre) :

« Dans une culture où l'hétérosexualité et la normativité des genres sont les valeurs par défaut, les cours d'habiletés sociales peuvent enseigner aux personnes avec TSA qu'un comportement « typique » est obtenu uniquement en suivant les codes dominants en matière de genre et de sexualité. « Il y avait des messages très fortement normatifs en matière de genre et d'hétérosexualité dans tous les cours d'habiletés sociales que j'ai suivis quand je me préparais pour l'école secondaire », dit Maggie. « Je sais qu'ils essayaient juste de me protéger de l'intimidation, mais ça m'a réellement fait croire que ce n'était pas assez bien d'être moi-même. J'ai intégré que je devais prétendre que j'étais une fille hétérosexuelle pour m'intégrer à l'école secondaire. » Évidemment, cela a causé du dommage à l'identité et aux relations de Maggie. « Queer était une identité pour les autres personnes », dit Maggie, « une catégorie que je n'avais jamais pratiquée dans les cours d'habiletés sociales et dont je n'avais pas le droit de faire partie. » […]

Pour empirer les choses, les symptômes autistiques de Maggie ont fait en sorte qu'elle ne pouvait ignorer les messages étroits de genre et de sexualité que ses professeurs d'habiletés sociales prêchaient. « J'ai considéré les leçons que j'ai apprises dans les cours d'habiletés sociales comme des règles strictes de comportement », explique-t-elle. « Je vois tout en noir et blanc. C'est un trait commun chez les personnes autistes. Les cours d'habiletés sociales m'ont donné des instructions directes à propos de comment me comporter. Être queer n'était pas une de ces instructions. » »

Que peut faire un intervenant qui souhaite aider un jeune (ou moins jeune) autiste qui se questionne ou vit des difficultés par rapport au genre, à l'orientation sexuelle et aux autres questions associées? Remarquez que les suggestions ci-dessous sont aussi utiles dans le cas contraire, c'est-à-dire avec un adulte autiste qui s'est construit des concepts tellement rigides au niveau du genre et de l'orientation sexuelle qu'il est franchement intolérant (ou violent) envers les personnes qui sortent de ses stéréotypes :

- Développer la capacité de l'autiste de percevoir les nuances, en général, pas nécessairement seulement en lien avec la sexualité. Puis, expliquer que la nuance s'applique aussi en matière de genre et d'orientation sexuelle.
- Développer la capacité de l'autiste à appliquer les règles avec flexibilité, en général, pas nécessairement en lien avec ce sujet. Puis, donner des exemples de comment on peut, par exemple, « être un vrai homme » tout en ayant envie d'être la personne du couple qui reste à la maison pour élever les enfants. L'idéal est de présenter à la personne autiste (rencontrer en personne idéalement, mais au pire en visionnant des capsules vidéos) des gens qui illustrent cela.
- Présenter des personnes de la communauté LGBTQ+ qui peuvent être perçues par la personne autiste comme des modèles positifs. Par exemple, un adulte autiste qui a une opinion défavorable des personnes homosexuelles, c'est souvent parce que tout ce qu'il en connaît provient de vidéos web d'auteurs homophobiques. Il faut donner à l'autiste l'opportunité de rencontrer des personnes homosexuelles qui ont des carrières passionnantes, qui s'impliquent dans leur communauté, qui élèvent des enfants, etc.
- Expliquer l'importance de trouver des ami(e)s et un(e) partenaire qui nous accepte comme on est véritablement. Que ce soit au niveau des caractéristiques liées à l'autisme, du genre ou de l'orientation sexuelle. Si vous n'avez pas lu la section sur *L'autiste caméléon* (page 28 et page 34), je vous en recommande la lecture. L'autiste a tendance à « se mettre en couple avec le premier qui lui offre des fleurs », parce que généralement très peu de gens acceptent d'interagir avec lui.

Dans cette section, je vais plusieurs fois référer à des propos d'une vlogueuse nommée Maritza, qui a un canal YouTube nommé *Transition Radio Show*). Maritza est une personne qui est née femme, qui a vécu sa vie d'adulte comme un homme (opérations et hormones, pendant 16 ans) et qui est revenue à une identité de genre féminine maintenant qu'elle est plus âgée (mi-cinquantaine). Pendant qu'elle vivait en homme, Maritza a été une militante acharnée du mouvement LGBTQ+. Ses commentaires sont pertinents parce qu'elle sait très bien de quoi elle parle, elle a « marché dans ces souliers-là ». En plus, Maritza est diagnostiquée Asperger, TDAH et ayant un trouble obsessionnel compulsif. Si vous écoutez plusieurs de ses vidéos, vous constaterez que bien souvent, la pensée « tout ou rien » refait surface. Dans une des vidéos les plus récentes, Maritza admet elle-même cela et aussi le fait qu'elle a tendance à utiliser de mauvais mécanismes de défense (« coping mechanisms »). Par exemple, pendant une période qui a suivi son retour à la vie de femme, elle jouait un personnage (ce sont ses propres mots) de femme très religieuse et condamnait en bloc tout ce qui n'est pas conforme à la morale chrétienne. Ses propos les plus récents démontrent de la nuance (enfin) et de la flexibilité mentale, ce qui me laisse croire qu'elle a acquis une certaine maturité, une certaine sagesse. Cette sagesse m'incite à tendre l'oreille à ce qu'elle dit.

Si vous comprenez l'anglais, je vous recommande fortement de visionner l'interview que le vlogueur Kalvin Garrah (le nom de la vidéo est *LIVE Discussion With A Detransitioned Woman*) a fait avec la blogueuse Maritza. Après avoir visionné plusieurs des vidéos de Maritza, je crois qu'une des choses importantes à retenir de son témoignage est qu'il y aura toujours des parties de nous qui ne nous satisfont pas (tant au niveau du corps, de l'esprit, des émotions, de la carrière et des autres réalisations) et qu'il faut apprendre à vivre avec cela. Elle s'inquiète que des personnes fassent de la question du genre une *fixation*, que cela devienne *leur seul intérêt*. Je partage cette crainte après avoir visionné un grand nombre de vidéos et lu un bon nombre de textes de jeunes trans autistes, qui tiennent un discours extrêmement fermé démontrant une pensée très rigide.

L'exemple le plus cinglant que Maritza donne est une personne transsexuelle FTM (qui a fait une transition de femme vers homme) qui après avoir fait toutes les opérations chirurgicales possibles n'est toujours pas satisfaite, parce qu'au final ses chromosomes (XY) ne sont pas modifiables et donc elle est toujours fondamentalement un homme, alors qu'elle voudrait être une femme.

Pour ceux qui s'imaginent que je n'ai aucune idée de ce dont je parle, je connais personnellement plusieurs personnes transgenres. Certain(e)s ont choisi de modifier leur

corps, via la prise d'hormones et la chirurgie, ce sont donc des transsexuels. D'autres ont choisi de garder leur corps tel qu'il est, d'apprendre à l'accepter, mais par contre adoptent une identité sociale de l'autre genre. C'est-à-dire qu'ils ou elles utilisent un prénom et des pronoms correspondant au genre auquel ils ou elles s'identifient et que certains d'entre eux et elles s'habillent et se coiffent de manière à « passer », c'est-à-dire que les inconnus les perçoivent comme du genre auquel ils s'identifient.

Par exemple, une amie transgenre qui est de sexe biologique homme a fait un changement de nom pour un prénom féminin, sa conjointe parle d'elle comme de « sa blonde », mais elle a accepté que son corps soit un corps d'homme. Et cela même si elle a l'impression qu'elle aurait dû naître dans un corps de femme. Cette amie s'habille avec un look franchement masculin et porte la moustache. Mais elle a une coiffure qu'on attribue davantage à un look féminin, elle porte parfois du vernis à ongles et quelques accessoires qui tranchent avec le reste de son look. Par exemple, on peut parfois la voir avec un énorme chapeau de soleil rose au look féminin romantique. Lorsqu'on questionne ce jeune couple sur leur futur, c'est mon amie qui prévoit de rester à la maison pour s'occuper de leurs enfants. Ce couple est absolument inspirant en ce que les deux personnes s'acceptent comme elles sont. Elles font preuve d'une belle ouverture envers leur partenaire et envers les autres humains aussi! Si seulement plus de gens pouvaient faire preuve d'ouverture…

Qu'en est-il de l'auteure de ce livre? Je suis de sexe biologique féminin. Sans surprise, je n'ai jamais eu l'impression pendant mon enfance et mon adolescence d'être « une fille ». J'ai passé ma vie de jeune adulte à avoir une notion plutôt floue de mon genre, mais sans que cela soit une source de stress. J'avais les cheveux longs, malgré que cela me dérangeait énormément au point de vue sensoriel, simplement parce que mon conjoint préférait fortement cela. Je portais tel ou tel type de vêtements selon les circonstances. Par exemple, si j'allais travailler dans une usine, je m'habillais « en gars d'usine », si j'allais rencontrer des ingénieurs je portais un tailleur (pantalon), si j'allais à un mariage je portais une jupe. Je n'avais donc pas vraiment un style vestimentaire propre à moi, j'étais un caméléon dans mon habillement comme dans tout le reste (manière de parler, manière de bouger, etc.).

Ce n'est que pendant ma première année à la résidence étudiante du Cégep de Gaspé, à 39 ans, que j'ai réfléchi aux questions de mon genre et de mon orientation sexuelle. Cette résidence héberge un grand nombre de personnes « atypiques », de toutes sortes d'atypies. Il y a là un esprit communautaire et une ouverture que je n'ai vue nulle part

ailleurs.  J'étudiais en techniques d'éducation spécialisée, ce qui m'a amené à étudier ces sujets.  Après réflexion, je me suis aperçue que bien que je me présente comme une femme au quotidien, mon look (lorsque je ne joue pas un personnage, que je suis moi-même et non un caméléon) est plutôt masculin *selon les standards de la société* : cheveux entre 5mm et 20mm de longueur, jeans, t-shirt, souvent une casquette, souvent des « bottes à cap »[107] et l'hiver on peut me voir presque quotidiennement portant une « chemise carreautée »[108].  Lorsque je travaillais au magasin il y a deux étés, les clients m'interpellaient régulièrement en me disant « Monsieur, pouvez-vous m'aider? » Pourtant, ma poitrine est typiquement féminine.  Donc, la perception que les gens ont de mon genre est (correctement) ambiguë.  Je dis correctement, parce que je n'arrive toujours pas à m'identifier réellement au genre femme, même si je m'identifie assurément au sexe biologique femelle, bien oui, parce que j'ai une biologie femelle.

La réponse à la question de l'orientation sexuelle est tout aussi floue pour moi.  J'ai eu des conjoints hommes parce que « ça a adonné de même ».  C'est-à-dire que j'ai eu ces hommes comme conjoints parce qu'ils m'ont demandé si je voulais être en couple avec eux et que j'en ai eu envie parce que je les trouvais intéressants et beaux.  Mais si une femme que je trouvais intéressante et belle m'avait fait la même offre, j'aurais aussi accepté, ça n'est juste jamais arrivé.  Pour que ce soit vraiment clair, j'ai déjà rencontré des femmes que je trouvais assez intéressantes et belles pour avoir envie de partager leur vie.  Par contre, aucune ne m'a fait de demande.  Un jour, une employée du cégep me demanda : « Tu es bisexuelle alors? » Non.  Suivit : « Mais tu ne peux pas dire que tu es hétérosexuelle si tu aimes aussi les femmes. » Et bien, je peux dire ce que je veux, puisqu'il s'agit de moi, voilà ma réponse : je ne mets aucune étiquette pour le moment, étant donné que je n'ai eu que des relations avec des hommes, mais que je ne suis pas convaincue qu'une relation avec une femme est impossible dans le futur.

Comme vous pouvez constater, autant mon identité de genre que mon orientation sexuelle sont tout ce qu'il y a de plus floues, ambiguës.  Et je vis très bien avec cela, tout comme mes copains et amis, qui sont tous « des bizarres » dans leur champ d'expertise « d'anormalité » respectif (leur origine ethnique ou culturelle, leur handicap visible ou invisible, leur maladie mentale, leur trouble de personnalité, leur identité de genre non conforme aux attentes de la société, etc.).  Les gens « normaux » par contre semblent

107 Au Québec, bottes de travail en cuir avec semelles et embouts métalliques de sécurité.
108 Au Québec, ce genre de chemise en tissus épais (originalement de la flanelle) et au motif typique est associée au personnage du bûcheron, un stéréotype fortement masculin.

avoir bien de la difficulté à vivre avec mon flou. Mais j'y pense… ce ne sont pas les autistes qui sont supposés avoir une pensée tout ou rien et avoir besoin de certitude? En fait, bien des autistes ont énormément de difficulté avec la notion de flou et certains sont très intolérants en matière de diversité sexuelle et de genre, j'en ai parlé plus haut. J'ai déjà expliqué à plusieurs endroits dans ce livre pourquoi leur pensée est aussi « tout ou rien » et aussi, que cela concerne surtout les autistes qui ont peu socialisé, qui ont vécu de manière isolée.

Les adultes autistes à qui j'ai parlé ou dont j'ai lu les témoignages et qui sont ouverts en matière de genre et d'orientation sexuelle ont une particularité : ils ont eu accès à des modèles variés lors de leurs enfances et adolescences. Je veux ici clarifier ce que j'entends par « ouverts en matière de genre », car ce n'est pas la signification habituelle que donne la communauté LGBTQ+ à cette phrase. Je veux ici dire que ces autistes *ont développé une notion non rigide de ce qu'est une femme et de ce qu'est un homme*. Pour eux, il y a toute une gamme de manières d'être une femme et d'être un homme.

Revenons à l'accès aux modèles variés. Pour avoir vécu 2 ans avec les jeunes à la résidence étudiante du cégep, avoir eu bien des conversations avec eux sur le sujet et avoir été témoin de leurs péripéties dans leur quête d'identité sexuelle (et d'identité en général…), je suis maintenant convaincue que la génération actuelle n'a pas accès à une aussi grande diversité de représentations de femmes et d'hommes qu'à mon époque. Cela est incroyablement paradoxal, car j'ai été élevée à une époque où, au moins dans les petits villages comme le mien, un gars, c'était un « toff », ça ne pleurait pas, ça ne parlait pas d'émotions, etc. Donc, une société très stéréotypée… ou pas? Stéréotypée en surface, dans le discours, oui. Par contre, on avait accès à plus de modèles non conventionnels « de visu[109] ».

Par exemple, je m'identifiais beaucoup à une femme d'agriculteur, dont la ferme était située à distance de vélo de chez moi. Cette madame pouvait être aperçue en toute saison et à toute heure du jour en « bottes à vache » (de grosses bottes de pluie disponibles à cette époque uniquement en pointures pour hommes), portant un jeans, une chemise carreautée, une casquette et transportant tantôt un panier à linge, tantôt un bébé (humain ou animal), tantôt une grosse poche de 100 lbs de moulée (elle était costaude la madame). Cette madame était capable d'utiliser la torche à souder pour fixer une chaîne au « bucket » du tracteur ou pour dégeler le tuyau du puits quand il gelait

109 *De visu* signifie quelque chose qu'on a vu par soi-même, « vu de ses propres yeux ».

l’hiver.  Elle savait castrer les animaux et brûler les cornes des bestiaux.  Elle abattait des arbres à la scie à chaîne et fendait les bûches à l’aide d’une énorme hache.  Je l’ai observée faire tout cela.  Elle lançait des jurons aussi grossiers que les hommes.  Elle n’avait pas besoin d’un prince charmant ou d’un superhéros, elle était un superhéros! Remarquez que je n’ai pas écrit superhéroïne, non, parce que je la percevais un peu comme un homme.  Mais, je savais que c’était une femme.  J’avais donc un modèle d’une femme qui était tout sauf une princesse ou une maman bien comme il faut.  Une femme « dans la marge », qui ne correspondait pas au stéréotype de l’époque de la femme-maman soumise.

Ou bien l’autre, la femme du garagiste dans le rang[110].  Quand son mari était parti réparer un équipement agricole brisé dans un champ, elle changeait votre pneu sans problème, faisant même l’équilibrage.  Elle pouvait aussi faire votre changement d’huile et plusieurs types de réparations.  Elle n’avait suivi aucune formation, si ce n’est observer son mari travailler.

Juste un autre exemple.  Au début du secondaire[111], une sœur (religieuse) missionnaire est venue nous présenter ses aventures dans je ne sais plus quel pays lointain.  C’était chose fréquente à cette époque, on avait déjà eu d’autres présentations de missionnaires, mais des hommes. Sur les diapositives de la sœur, on pouvait la voir en train de brasser du ciment, de faire de la menuiserie, de se frayer un chemin dans la jungle à coups de machette, ou de discuter avec un chef de village flambant nu (!).  Tu parles d’une madame!  Ai-je besoin de dire qu’elle m’avait fortement impressionnée?  Je lui avais parlé (à vrai dire je l’avais bombardée de questions) et elle m’avait dit qu’il y a plein de religieuses qui ont des vies hors normes et qui ne correspondent pas aux rôles traditionnellement féminins, autant maintenant que dans le passé.  Par exemple, au Québec, combien d’écoles, d’hôpitaux et d’autres institutions existeraient, si ce n’avait été des congrégations religieuses, dont beaucoup étaient des congrégations féminines? Il suffit de lire les biographies de ces religieuses pour se convaincre qu’elles n’avaient rien de princesses!  Une telle en train de négocier avec un groupe d’Amérindiens, après avoir voyagé 10 jours en canot avec des « coureurs des bois ».  L’autre en train de veiller personnellement à la construction d’un hôpital, jouant le rôle d’architecte et de chef de projet.

110 Au Québec, route de campagne, dont l’orientation est parallèle au Fleuve St-Laurent.
111 Pour les lecteurs non québécois, ça correspond à la 7ème ou 8ème année.

Je constate que les jeunes d'aujourd'hui n'ont pour modèles que les vedettes de la télévision et du cinéma, qui correspondent presque toutes soit à la « girly girl » (la princesse, la Barbie) ou à la superhéroïne (qui est tout aussi Barbie que la girly girl). Je n'aurais assurément pas pu m'identifier à ces modèles lorsque j'étais jeune! Ni maintenant d'ailleurs. Je suis une « tom boy ». À mon époque, c'était une manière valide d'être une fille, une femme. Il semble qu'aujourd'hui ce ne soit plus acceptable d'être une « tom boy ». Les jeunes femmes sont toujours fâchées lorsque je leur dis qu'elles sont des « tom boy ». Elles répondent : « non, je suis un gars qui est né dans un corps de fille! » Mais qu'est-ce qu'il y a de si épouvantable à être une « tom boy »? Je ne comprends pas comment ni quand, c'est devenu aussi épouvantable. J'ai définitivement manqué un épisode.

Bien sûr, on taquinait (ou intimidait franchement) les filles « tom boy » et les gars « efféminés » à l'époque où je fréquentais l'école. Néanmoins, on considérait ces variations inévitables, à défaut de souhaitables. On vous désapprouvait, on riait de vous, mais en même temps, on vous tolérait pour autant que vous « ne fassiez pas trop honte quand il y a de la grande visite » dans la famille, l'école ou le village. Si bien que j'ai la nette conviction qu'il était beaucoup plus facile d'être dans la marge du genre correspondant à votre sexe biologique, ou même carrément dans le flou entre les pôles masculin et féminin, à l'époque où j'étais jeune que maintenant.

Au tout début de ma première session de retour aux études, en 2017, une jeune étudiante de ma classe, qui venait d'une grande ville, m'a dit :

---

« J'ai un problème. Je n'ai pas les bons vêtements. J'ai apporté seulement une paire de jeans et deux t-shirts. Dans ma ville, les jeunes femmes qui étudient au cégep s'habillent en tailleur, ou au moins en jupe ou pantalon chic, avec une blouse ou une chemise bon chic bon genre. Elles portent des souliers à talons hauts et se maquillent et se coiffent chaque jour. J'arrive ici à Gaspé et qu'est-ce qui se passe? Tout le monde porte des jeans, des t-shirts, des chemises à carreaux, des pulls tricotés difformes, des crocs ou des sandales. Plein de filles ne se maquillent jamais et les gens des deux sexes sortent fréquemment de leur appartement sans même prendre la peine de démêler leurs cheveux. J'ai l'air d'une vraie folle avec mon kit de fille chic! Il va falloir que je retourne chez mes parents chercher des vêtements relax dès qu'il y a un long congé. Je n'y comprends rien, c'est tout un choc culturel.

Chez moi, une fille qui ne se maquille pas est très mal perçue. Avant de débarquer ici, j'étais convaincue qu'il est *impossible* d'être une femme si tu ne te maquilles pas, tu ne te coiffes pas et tu ne portes pas des talons hauts. Je suis déboussolée, ça remet en question tout mon système de valeurs tout ça. »

---

Tout cela me laisse songeuse. Et si on présentait à nouveau des modèles plus variés aux enfants, adolescents et jeunes gens? Est-ce qu'un certain nombre d'entre eux seraient plus à l'aise avec le fait qu'ils sont ce qu'ils sont, tout simplement un peu (ou beaucoup) dans la marge du genre correspondant à leur sexe biologique, comme c'est mon cas? Et si tout le monde faisait preuve de plus d'ouverture, est-ce que les jeunes se sentiraient plus acceptés comme ils sont, sans ressentir le besoin de modifier leur corps pour « fitter dans le moule »? Parce que c'est bien de cela qu'il est question. En modifiant son corps pour correspondre (en apparence, puisqu'on garde ses chromosomes) au genre auquel on s'identifie davantage, on se plie en fait aux normes sociales. Tu veux te comporter en gars? OK, pourvu que tu ressembles à un gars. Tu parles d'une liberté! C'est ce que j'appelle se conformer. Les non conformistes, ce sont les personnes qui s'affichent tout simplement telles qu'elles sont (alors que ce qu'elles sont ne correspond

pas aux attentes) et qui font ce qu'elles ont envie de faire (métier, habillement, coiffure, langage, etc.).

Je ne dis pas que le phénomène trans est nouveau. Il suffit de lire un peu de documents historiques de divers pays pour se rendre compte que cela a toujours existé. Chez les peuples autochtones de l'Afrique et de l'Amérique, les personnes qui n'avaient pas une identité sexuelle traditionnelle étaient souvent choisies pour le très important rôle de chaman. Il y a toujours eu des personnes trans et aussi des personnes homosexuelles. Ceux qui prétendent que ce sont des phénomènes nouveaux sont fort peu informés et devraient lire autre chose que des romans-savons. Même dans Wikipédia, il y a de l'information sur diverses traditions anciennes comme le « two-spirits » en Amérique. Mon questionnement est en lien avec l'autisme, vous êtes en train de lire un livre sur l'autisme. Et le hic, c'est que les autistes sont très souvent dans la marge de facto, parce que leur cerveau fonctionne très différemment et ils s'expriment très différemment. Alors quand ils grandissent dans une société qui ne présente que les pôles extrêmes de féminité et masculinité, quand il n'est plus accepté d'être différent de ces modèles, ces autistes n'ont plus aucune possibilité d'exister en tant que ce qu'ils sont.

Ce que je dis, c'est qu'il ne faut pas banaliser le fait de vouloir changer de genre. Si le jeune autiste souhaite seulement changer de nom et peut-être s'habiller et coiffer autrement, *peut-être* que laisser la personne expérimenter serait sans conséquence, mais *on n'a pas d'études faites sur des autistes* qui permettent d'affirmer cela. Si on a un jeune autiste qui décide de s'identifier comme trans, il y a de bonnes chances qu'il ne se contente pas d'un changement de nom, car les autistes ont une pensée « tout ou rien » et quand ils s'embarquent dans un projet, ils vont jusqu'au bout. On parle donc de prise de bloqueurs de puberté, de prise d'hormones et d'opérations. Ces choses ne sont pas sans conséquence. Les bloqueurs de puberté n'ont même pas été testés avant d'être largement distribués, on ne sait donc pas quelles seront les conséquences à long terme. On sait par contre, parce qu'ils sont utilisés pour soigner des cancers chez les adultes, qu'ils causent chez les adultes des pertes de mémoire. Les opérations qui consistent à enlever des organes génitaux causent la stérilité, c'est-à-dire que la personne ne pourra pas avoir d'enfant. La prise d'hormones quant à elle a démontré un risque accru de maladies cardiaques, de diabète et de cancers. Ce ne sont pas des conséquences anodines! Il faut être certain que la personne comprend bien tout cela, ce qui est difficile à vérifier chez un jeune autiste.

Et le problème est que, il n’est pas garanti qu’au bout du processus, l’autiste sera satisfait, puisqu’il aura encore les mêmes chromosomes, donc avec sa pensée «  tout ou rien  », je peux très bien imaginer qu’il sera encore insatisfait, même en ayant modifié son corps par les opérations et les hormones.  Ce qui me fait dire qu’il faut être vraiment très prudent quand un jeune autiste nous dit qu’il veut changer de sexe.  **Il faut s’assurer qu’il comprend bien** qu’il peut changer de genre (la présentation sociale) et modifier son apparence physique (hormones et opérations), mais qu’il ne peut pas changer de sexe (ses chromosomes vont être XX ou XY jusqu’à sa mort).  D’autre part, il faut s’assurer qu’il comprend qu’il peut jouer un rôle social typiquement masculin (vêtements, coiffure, emploi, etc.) même s’il a un corps de femme et vice-versa, sans prendre des hormones ou subir des chirurgies.  Ensuite, il faut s’assurer que son entourage immédiat accepte son orientation sexuelle et que ce n’est pas un refus de son orientation sexuelle qui le pousse à vouloir changer de sexe.  Un jeune autiste pourrait très bien avoir ce genre de pensée magique/simpliste  : «  maman n’accepte pas que j’aime les garçons, je vais devenir une fille, comme ça je serai hétérosexuelle et elle acceptera mon orientation sexuelle   ».  Je ne dis pas ça pour vous mettre en colère, c’est définitivement le genre de pensée magique/simpliste que j’avais jusqu’à la fin vingtaine. Parce que les jeunes autistes comprennent très peu tout ce qui touche les émotions et les interactions sociales.

Une autre pensée magique/simpliste qu’un jeune autiste pourrait très bien avoir  : «  ma mère aime ma sœur, mais pas moi, si je deviens une fille, elle m’aimera autant que ma sœur  ».  La mère peut avoir un meilleur lien avec la sœur parce qu’elle est neurotypique et qu’elle accepte difficilement (ou pas du tout) le fait que son fils soit autiste.  Elle n’acceptera certainement pas plus facilement un trans+autiste…  mais le jeune autiste n’a pas assez de maturité au niveau des interactions sociales pour comprendre cela.

Ou encore  : «  mon frère n’a pas de problèmes lui, je veux être un garçon  » pourrait être une pensée magique d’une jeune fille autiste qui a un frère neurotypique.  Une variante  : «  la vie est plus facile pour les hommes  ».  Par exemple, les garçons qui se font tabasser sont capables de répliquer alors qu’elle n’y arrive pas parce qu’elle manque de force physique et de coordination.  Elle s’imagine qu’en changeant de sexe ces déficits vont disparaître parce qu’elle les lie à son sexe, alors qu’ils sont en lien avec son autisme.  La fille autiste observe que son frère neurotypique a moins de difficultés.  Certains autistes n’apprennent qu’à l’âge adulte qu’ils sont autistes.  C’est encore plus fréquent pour les filles.  Alors, notre jeune fille ignore peut-être qu’elle est autiste, tout comme son

entourage, et mettra ses difficultés sur le compte de son sexe/genre. Vous vous dites : mais elle va bien voir que ses amies, même si elles sont des filles, n'ont pas ces difficultés! Non, car elle n'a pas d'amies. Elle a beaucoup plus de probabilité d'avoir des amis (garçons), parce qu'elle « fitte » mieux dans un groupe de garçons. Donc, elle ne pourra pas observer ses amies parce qu'elle n'en a pas. Si elle a une ou deux copines, ce sont des filles atypiques aussi (les filles normales ne veulent pas être son amie) qui vivent aussi beaucoup de difficultés, ce qui confirme son hypothèse de départ. Si elle sait qu'elle est autiste, elle peut quand même avoir la pensée magique qu'en changeant de sexe son autisme disparaîtrait. Ou bien que vu que la vie est plus facile pour l'autre sexe, son autisme serait moins difficile à vivre.

Je n'avais pas de frère, mais j'observais les garçons au primaire et au secondaire, et j'ai souvent eu ce genre de pensées magiques que la vie est plus facile pour eux et que si j'étais un garçon je pourrais frapper les gens qui m'agressaient à l'école suffisamment fort pour qu'ils cessent de me harceler quotidiennement. En plus, j'aimais presque exclusivement des activités que faisaient les garçons et je n'avais aucun intérêt pour les sujets de conversation des filles. Je me disais souvent que j'étais plus un garçon qu'une fille, parce que je ne comprenais pas qu'une fille a le droit de préférer jouer au basketball, désassembler des objets pour comprendre leur fonctionnement et grimper aux arbres plutôt que de jouer à coiffer des Barbies. À cette époque, je n'avais jamais entendu parler de trans. Mais si j'étais jeune aujourd'hui et que je vivais le même niveau de stress à l'école que j'ai vécu à cette époque, je peux vous garantir que je voudrais devenir un gars! Et je serais prête à n'importe quoi pour arriver à mes fins, car les autistes sont particulièrement persévérants, entêtés diront certains. Je ne me préoccuperais pas des dangers, des risques. À cette époque, je n'avais encore acquis aucune notion de nuance. Je n'aurais eu en tête qu'une seule idée : je veux être un garçon pour arriver à faire cesser le harcèlement et la violence que je subis au quotidien. Je le répète, l'option n'était même pas là à cette époque et pourtant, j'avais eu cette pensée.

Si vous pensez que c'est juste Isabelle Faguy la débile qui fabule avec tout ça, la très sérieuse Isabelle Hénault, dans son excellent livre *Sexualité et syndrome d'Asperger*[112], cite un exemple d'un jeune Asperger de 17 ans qui a voulu changer de genre parce que :

112 ISBN : 978-2-8073-1344-6

« Il n'accepte pas son diagnostic d'Asperger. Son père a également de la difficulté à accepter la situation et lui dit parfois : « Cesse d'agir comme un retardé. » Pour tenter de se faire accepter, il a donc décidé d'être totalement différent, en devenant quelqu'un d'autre. Il s'est dit : « Je suis un garçon Asperger. Si je deviens une fille, je ne serai plus Asperger. » »

Il y a de meilleures solutions que le changement de genre pour aider les autistes, par exemple changer l'enfant d'école, lui enseigner à domicile ou, quand il atteint 16 ans et n'est plus tenu au programme du Ministère[113], lui faire suivre des cours par correspondance (il y a toutes sortes de formations disponibles via Internet!). En plus, je recommande de le mettre en contact avec des autistes plus âgés de son sexe, qui ont une attitude positive et des réussites à leur actif, qui pourront servir de modèle, de confident et de mentor. Ces personnes plus âgées seront capables d'expliquer au jeune autiste que ce n'est pas son sexe qui engendre ses difficultés, mais bien son autisme. Et aussi, de proposer des solutions. Bien sûr, il faut d'abord qu'on sache que cette fille qui veut changer de sexe est autiste… ce qui n'est pas garanti dans un système médical où les psychiatres et autres intervenants peinent encore à diagnostiquer les filles et les femmes, ainsi que les hommes qui sont du type caméléon. Et puis, si une personne consulte pour changer de sexe, on ne lui fera pas subir un dépistage pour l'autisme, elle n'est pas venue consulter pour cela… On tourne en rond!

**En ce qui concerne les jeunes neurotypiques, je me sens tout à fait incompétente pour dire quoi que ce soit, je n'ai jamais été une jeune neurotypique.** Je le répète, <u>ceci est un livre sur l'autisme</u>. Je répète aussi que je n'ai absolument aucun problème avec le fait que des personnes n'arrivent pas à s'identifier à leur sexe biologique, à leur corps (dysphorie), au genre correspondant à leur sexe, etc. J'ai plein de copains qui font partie de la communauté LGBTQ+. J'aime chaque personne comme elle est et je respecte leurs choix.

Laissez-moi vous présenter deux jeunes personnes : Calvin et une personne dont j'ignore le nom, mais dont le vlogue se nomme *Frankomg*.

Calvin est une jeune personne autiste, non officiellement diagnostiquée il est vrai, mais il suffit de visionner ses vidéos et lire ses textes pour observer tellement de comportements

113 Au Québec, un enfant est obligé de fréquenter l'école ou de suivre à domicile une formation correspondant au programme officiel du Ministère.

autistiques qu'on espère qu'elle n'aura pas à patienter trop longuement encore pour obtenir son rendez-vous d'évaluation et qu'elle y arrivera bien préparée, c'est-à-dire qu'elle sera capable de décrire tous les comportements autistiques que j'ai observés dans ses vidéos et textes. En tout cas… Cette personne a un diagnostic de douance (haut potentiel intellectuel), dessine des BD et veut faire ça professionnellement en publiant à compte d'auteur. Vous pourrez remarquer que Calvin ne décrit aucune dysphorie et que sa description ressemble drôlement à comment je me sentais quand j'étais enfant et adolescente. Je vais citer ici des phrases que Calvin dit pendant une interview réalisée par une vlogueuse et qui est disponible sur la chaîne YouTube *Princ(ess)e* (https://www.youtube.com/watch?v=qHo7IdHjmvo).

**Calvin**

« 1:40 Quand j'ai grandi, je me suis dit : j'aurais tellement aimé être un garçon! Et un jour j'ai découvert que j'avais le droit. Je suis trans FTM parce que pour moi je suis un garçon, mais la société, quand je suis née, a dit que j'étais une fille. Pour moi, c'est faux.

1:52 (L'intervieweuse demande : Comment tu t'es rendu compte que tu étais un garçon trans?) J'avais aucune idée qu'être trans ça pouvait exister dans ce sens-là. Les exemples de femmes trans qui ont été très médiatisés, bon forcement avec tout le panel de transphobie que ça suppose. Moi j'avais jamais eu de modèle de personne trans FTM dans ma vie, donc je ne savais même pas que c'était possible, donc j'ai plus ou moins passé mon enfance à me dire : hum, pourquoi est-ce que je ne suis pas un garçon? C'est trop nul, parce que j'aurais tellement aimé être un garçon.

2:50 L'été après mon BAC[114], j'ai fait mon coming out à mes parents, mais c'était un coming out de non binaire, en me disant, bon bien je pense que je suis agenre, parce que c'était le bordel dans ma tête.  C'était  : mais qu'est-ce que je suis en fait?  Et bien je pense que je ne suis rien de tout ça.  Du coup, dans ma tête, je n'avais aucun genre.  Et ça m'a juste permis d'avoir une période où je pouvais dire  : bon bien, là je vais essayer de me genrer au masculin pour voir ce que ça fait et il se trouvait qu'être genré au masculin était tout ce dont j'avais besoin.  C'est comme ça que j'ai compris que j'étais un homme.  Mais pas que, parce que mon genre est un peu compliqué, c'est un petit mélange de garçon, de neutre et de trucs que j'arrive pas forcément à définir.  Garçon c'est la partie la plus importante et c'est comme ça que j'exprime mon genre social.

8:20 (L'intervieweuse  : Tu m'as parlé que l'autisme pouvait entraîner des confusions dans la perception du genre, en particulier de son propre genre, est-ce que tu pourrais expliciter?) Alors, j'ai un petit peu parlé de la manière dont l'autisme fait que tu ne comprends pas très bien les interactions sociales. Donc le ballon, moi, si les règles sont pas explicitées, si y'a pas un petit panneau pour m'expliquer les choses.  J'ai beaucoup de mal à comprendre la plupart des conventions sociales, c'est du par cœur que j'ai.  Je sais qu'il faut dire bonjour, je sais qu'il faut serrer la main si on connaît la personne à tel degré, mais souvent c'est très très dur de comprendre.  Et une partie du social qui est très très reliée à toute cette partie de non-dit, une espèce de conscience collective où on sait qu'un homme, ça doit plutôt se comporter comme ça, une femme, ça doit plutôt se comporter comme ça, donc tout simplement le fait que le genre est social et que le social est quelque chose qui est perçu différemment quand on est autiste.  Ou qui est vécu différemment.

114 Il s'agit ici de BAC au sens européen du terme, non au sens canadien.

11:14 Alors, bi (bisexuel), ça a été assez rapidement. Parce que quand j'étais assez jeune je suis tombé sur des bandes dessinées militantes LGBT […] et là je me suis dit : ah, mais en fait, ça existe! Et c'est là que je me suis rendu compte que la communauté LGBT existait […]. Comme j'étais globalement plus attiré par les hommes, je pensais que j'étais hétéro et du coup, je réfléchissais à : bon, maintenant je peux plus faire comme si ça n'existait pas, donc il faut que je sois un bon allié. Donc, du coup je me suis dit : la première chose que je vais faire, c'est ne pas penser que ma vie est fichue si jamais je tombe amoureux d'une fille. Il se trouve que je suis tombé amoureux d'une fille quelque temps après et je me suis dit : ah bien aussi, je suis bi.

12:55 (L'intervieweuse : Comment tu vois la place que tu occupes dans la société?) Pas la place qu'on attendrait, parce que quand j'étais petit, on a dit « c'est une fille », et finalement je ne suis pas une fille. J'occupe pas la place de quelqu'un qui devrait avoir une relation monogame, se conformer à son assignation de naissance (sexe biologique) et également avoir un travail responsable, alors que je suis bien parti pour avoir un travail qui est tout sauf stable, mais ça me convient. Je ne suis pas dans la norme neurologique, donc en plus, je dois faire plein d'aménagements dans ma vie. Ça fait un peu hipster si je dis que je me vois en marge de la société, mais je me vois un petit peu dans un circuit parallèle, parce que moi, lorsqu'on est une personne neuroatypique ou qu'on est une personne LGBT, on traverse très souvent une période un peu de flou. Moi, c'était une grande partie de ma terminale et surtout cette année-là, qui vient de s'écouler. Une période de transition sociale, où les gens m'ont beaucoup mégenré, ou les gens ne comprenaient pas forcément, parce que je n'arrivais pas bien à expliquer. Où il y a eu beaucoup de choses qui se sont mal passées, où il y a eu beaucoup d'incompréhension, beaucoup de trucs lourds, où j'ai eu un ou deux cycles dépressifs. Et maintenant, bien j'ai réussi à résoudre la plupart de mes problèmes, je suis sur le chemin pour une transition hormonale et globalement mes problèmes s'arrangent. Et pour moi, à partir du moment où ça va mieux, et bien on peut consacrer de l'énergie pour les autres (problèmes) qui sont dans la catégorie trauma. »

---

La deuxième jeune personne que je veux vous présenter maintenant. Il s'agit d'un jeune homme, qui a vécu une année comme fille parce qu'il pensait qu'il était trans, puis qui est revenu à son identité masculine. Il décrit que sa famille l'a soutenu tout au long de cette

expérience de vie.  Ce jeune homme ne se présente pas comme autiste, par contre on découvre à un moment de la vidéo qu'il a une atypie. Et quand il le révèle, on a l'impression que c'est par erreur, car il est visiblement un peu embarrassé après l'avoir dit.  Son témoignage est en anglais, alors j'ai traduit vu que je sais que mes lecteurs ne comprennent pas nécessairement l'anglais.  Mais si vous comprenez bien l'anglais, je vous recommande d'écouter sa vidéo (https://www.youtube.com/watch?v=v4IR2dGhiXM&t=163s).

**Frankomg**

« 0:45 J'ai commencé à m'habiller comme une fille quand j'étais très jeune, même à 5 ou 6 ans. […] Quand j'étais plus vieux, de temps en temps je faisais des choses comme ça. Par exemple, à un moment donné j'ai mis une perruque et je jouais la fille. Et je me suis fait gronder pour ça. Alors, je ne me suis plus tellement exprimé comme ça. Plus tard, quand j'étais au « middle school » et au « high school »[115], je m'habillais en fille de temps en temps, avec des perruques et plein d'accessoires. Je faisais des vidéos. Je me maquillais. J'aimais ça de temps en temps, mais c'est encore quelque chose que je ne me permettais pas vraiment (qu'il n'acceptait pas). Pendant cette dernière année, j'avais une amie qui est transgenre et qui était en train de faire sa transition et qui était en fait pas mal avancée dans le processus. En la voyant, il y avait beaucoup de choses en elle auxquelles je pouvais m'identifier. Il y a beaucoup de choses qu'elle disait, comme « je me sens féminine » […] et je vais transitionner. Et j'appliquais tout cela à moi-même. Je ne dis pas que c'est de sa faute du tout, mais j'ai la sensation que j'ai eu beaucoup de support pour l'idée et la pensée. Je me sentais comme ceci : « c'est ce que je dois faire si je veux être moi-même, si je veux exprimer cette partie de moi j'ai besoin d'être transgenre et de vivre ma vie en tant que fille ». Alors, ça a semblé la bonne décision et c'est ce que j'ai fait. J'ai vécu un an de ma vie comme une fille. […] À ce moment-là, je vivais et j'expérimentais la vie comme une femme. Et c'était très différent! Les hommes l'ont difficile sur bien des aspects, les femmes l'ont difficile sur bien des aspects, les hommes l'ont facile sur bien des aspects, les femmes l'ont facile sur bien des aspects. Il y a définitivement beaucoup de composantes à chaque genre et des choses avec lesquelles les individus de chaque genre doivent composer, socialement et même à l'intérieur d'eux-mêmes.

3:50 : Alors, être une fille, c'était différent pour moi et en fait j'ai aimé ça et j'ai pu me rendre compte de ce que c'est qu'être une femme et les pressions qui sont mises sur les femmes et d'un grand nombre de choses avec lesquelles les femmes doivent composer. Alors, je suis reconnaissant que j'ai fait cette expérience.

115 Il étudie aux États-Unis.

5:40 J’aimais faire mon maquillage chaque jour. Je suis devenu pas mal bon. […] Maintenant, j’apprécie réellement l’art du maquillage et je pense que c’est fantastique et réellement amusant et très créatif. C’est quelque chose que je veux conserver, même en étant un gars, essayer de montrer aux gens certaines choses que j’ai apprises à propos du maquillage et les maquillages vraiment « cool » et artistiques que je peux concevoir. C’est quelque chose que je suis reconnaissant d’avoir eu la possibilité d’expérimenter et d’apprendre, parce que (vivant comme une fille) j’avais laissé tomber mes inhibitions. Une des choses les plus importantes que j’ai apprises en étant une fille, j’en suis fier, est que je ne dois pas me juger pour les côtés de moi qui sont féminins et les éléments de moi qui sont doux et , vous savez, certaines façons dont notre société s’attend à ce qu’un homme soit, ou qu’un gars n’est pas supposé de faire. […] et juste dire « je vais faire ce que je veux faire et je vais être comme je suis ». J’ai appris que je suis OK avec la personne que je suis, sans égard à mon genre. Et une fois que j’ai pu me débarrasser de toute l’anxiété et de toute la pression qui était sur moi, que j’avais mis sur moi, parce que je sentais que je ne correspondais pas aux attentes que la société avait envers moi. (avant d’être trans) J’avais l’impression que je m’autosupprimais, alors avoir eu la possibilité d’être transgenre m’a réellement aidé à finalement accepter ce que je suis et à cesser de me juger et de me considérer comme un étranger et de réaliser que c’est OK d’être qui je suis et que les personnes qui ne m’aiment pas, c’est correct qu’elles ne m’aiment pas. Et si elles m’aiment, comme je suis, alors c’est bien. Je pense que la majorité des gens, quand vous leur montrez qui vous êtes vraiment, habituellement ils sont OK avec vous et s’ils ne le sont pas, et bien c’est leur problème.

(Ensuite, il explique qu’il a commencé à prendre des hormones. Comme vous allez voir, il ne présente pas de dysphorie et on lui a quand même prescrit des hormones.)

10:45 Je n’ai jamais été capable de dire que j’ai l’impression d’être né dans le mauvais corps (« I never have been able to say that I feel like I was born in a wrong body »). Je n’ai jamais regardé mon corps et pensé qu’il n’était pas correct ou que je le détestais ou qu’il y avait quelque chose à son propos qui soit bizarre. Je n’ai jamais eu de problèmes de ce genre.

12:20 Au fil du temps, après des conversations avec les gens qui comptent dans ma vie et après ma propre découverte de moi-même et m'être demandé des questions réellement difficiles que j'avais à confronter, j'ai réalisé que je n'avais pas besoin de complètement changer mon genre, de changer mon identité, de changer ma biologie, d'avoir des opérations chirurgicales […]. J'ai pensé : est-ce que j'ai réellement besoin de faire ça pour pouvoir être une personne authentique et pour pouvoir me représenter fidèlement sur Terre? Et la réponse était : pas maintenant. Et cela m'a dérangé, préoccupé, pendant très longtemps. J'étais très troublé par combien je me questionnais. Je ne détestais pas être une fille et être féminine. C'est juste que personnellement, je pense que je suis probablement à quelque part dans le milieu du spectre des genres. Je ne me sens pas nécessairement réellement féminine ou réellement masculin. […] Ça me préoccupait et me dérangeait et éventuellement ça devenait un poids, au point que je ne pouvais penser à autre chose. Quand j'étais à l'école, je me sentais tellement bouleversé. J'essayais d'écouter l'instructeur et minimalement d'absorber l'information et j'étais anxieux et incapable de rester assis sans bouger […]. Je ressentais que je n'avais pas besoin de faire cela. Je ressentais que ça ne venait pas à 100% de moi. Je ne pense pas que, organiquement, par moi-même j'aurais fait ça et que c'était juste quelque chose que les circonstances dans lesquelles je baignais et l'entourage dans lequel je vivais, les influences que j'avais qui m'avaient fait faire ces choix. Et à un moment donné, j'ai décidé d'arrêter de suivre cette direction parce que je ne voulais pas le faire. Les gens me disaient que j'aurais moins de doutes et que je me sentirais super confiant et sûr de moi en tant que femme quand je prendrais les hormones. Mais, honnêtement, dès que j'ai commencé à les prendre, j'ai commencé à me questionner encore plus. Je me disais : je ne déteste pas qui je suis, je ne déteste pas ma représentation de moi-même physiquement sur Terre, alors qu'est-ce qui me retient, qu'est-ce qui me fait-faire tout ceci? Et la réponse était que c'était parce qu'avant je ne m'acceptais pas comme un garçon. Je n'acceptais tout simplement pas *comment* (de quelle manière) j'étais un garçon. Je ne suis pas comme tous les autres garçons. Je suis désolé : je ne joue pas au football ou ces affaires-là. Et j'aime me maquiller de temps en temps et j'aime être féminin parfois et parfois ma personnalité n'est pas masculine et je suis gai et c'est OK, je peux l'accepter maintenant. J'ai cessé de détester cette partie de moi-même et de la célébrer (« embrace it ») et d'adopter

l’attitude : OK, je n’en ai rien à faire. C’est pourquoi je ne pense pas que je suis transgenre et c’est pourquoi j’ai décidé de détransitionner.

17:00 Je ne voulais pas la chirurgie, vous savez de *quelle* chirurgie je parle. J’essayais de me convaincre que j’étais OK avec ça, mais en fin de compte je n’arrivais pas à désirer cette chirurgie, je ne la recherchais pas. […] Honnêtement, je ne déteste pas ma biologie. Est-ce que je pense que de véritables personnes transgenres existent? Oui, totalement, j’en suis convaincu. Par exemple, je pense que mon amie est vraiment transgenre. […] Je pense qu’il y a des gens qui sont réellement transgenres. Et qu’il y a des gens qui pensent que c’est ce qu’ils doivent faire, mais ils pourraient probablement trouver une solution via d’autres moyens : par la découverte d’eux-mêmes et en comprenant certaines choses. »

---

Je vais maintenant mettre des citations de Maritza, en vrac :

---

**Vidéo intitulée *Detransition reflexion part 1***

« 00:53 Une des choses que j’ai apprises au travers de tout ce périple, c’est d’apprécier qui je suis, comme je suis, pour moi.

01:25 Je me suis battue contre moi-même pendant 16 ans. Il m’a fallu longtemps pour réaliser que la transition n’était pas la réponse pour moi. C’était un mécanisme de défense, que j’ai utilisé pour plusieurs raisons. Une de ces raisons était la honte d’être lesbienne, parce qu’on ne me permettait pas d’être qui j’étais sans me sentir honteuse. Ça vient de la religiosité, de mon enfance et d’avoir grandi à une époque où être gai n’était pas correct. Alors quand j’ai trouvé une opportunité de ne plus me sentir honteuse, c’était comme si j’avais un programme de protection des témoins, et je l’ai prise. Une autre raison était que je faisais du « body building » (musculation intensive) et que mon corps changeait dramatiquement à cause des substances que j’utilisais […] Je me suis dit que je pourrais transitionner et ne plus avoir besoin de me raser et ne pas avoir honte des poils qui poussaient partout. Et d’autres raisons.

3:16 Ça m’a pris beaucoup pour réussir à gérer mes émotions et pour réfléchir et admettre que j’avais tort. […] C’est important pour nous, les êtres humains, de comprendre nos comportements, pourquoi nous faisons ce que nous faisons. Au lieu de mettre tout le monde dans le même panier, chacun doit réaliser qui il est et que sont ses émotions et que cela n’appartient à personne d’autre qu’à soi. C’est ton bagage, tes cochonneries, tu dois faire avec. Je ne voulais pas faire avec tout ça.

6:05 Je vivais avec un masque qui cachait toutes mes émotions et ma douleur. J’ai 55 ans, je ne vais plus me cacher. C’est le temps de me libérer de moi-même et de vivre en paix avec moi-même et ceux autour de moi.

**Vidéo intitulée *Detransition reflexion part 2***

3:05 Je ne désire plus retourner en arrière à jouer ce personnage de Mark Angelo que j’avais créé. C’était comme jouer un rôle pour moi. Ça me permettait de fuir ma douleur. Ça me permettait de cacher ce que je ressentais en projetant et créant un persona. Je n’ai plus besoin de ça maintenant et je ne souhaite plus jamais utiliser ce genre de mécanisme de défense. Je veux faire face à ma douleur, faire face à ce que la vie met sur mon chemin.

4:15 C’était presque comme si je tentais de me faire du mal, tout en pensant que je m’aidais. Mais en fait, c’était sadique de faire ces choses. Je comprends que pour certaines personnes la transition est la meilleure chose possible. Ils veulent la calvitie et la barbe et les poils partout sur le corps, et ils se sentent bien, mais pour moi ça n’était pas comme ça. C’était amusant pendant les premières années, comme une nouvelle aventure. Mais après un moment, je pensais « attends un peu, je vais devoir vivre avec la calvitie et tous ces poils » et ça a commencé à me déranger. *Mais je ne savais pas comment sortir de là*. Je pensais « Tu as voulu sauter dans cette eau, maintenant tu dois nager ou couler ». Et vous pouvez me croire, je n’allais pas couler, parce que j’étais bien trop fière et je pensais « ne les laisse jamais voir que tu sues, laisse-les penser que tu es bien dans ta peau, que tu es heureuse de ce que tu as fait ». Mais je n’étais pas heureuse. Mais jamais je ne l’aurais admis à cette époque.

6:15 J'ai transitionné en homme par vanité.  Je tentais de perdre du poids et je jouais avec les stéroïdes parce que je ne voulais pas faire trop d'efforts et je voulais des résultats rapides.  Je voulais un meilleur corps (de culturiste) et cela venait avec un prix.  En prenant des stéroïdes, j'ai commencé à prendre du muscle comme je voulais, mais j'ai commencé à avoir des poils sur le visage et partout sur le corps.  Une fois que j'étais dans ce trouble, j'ai pensé que la transition était une bonne porte de sortie, et ça a fonctionné un peu.  Mais ensuite, ça a cessé de fonctionner.

**Vidéo intitulée *Detransitioners exist***

1:30 La croissance requiert d'expérimenter différentes émotions et différentes choses, mais ça ne veut pas dire que ces choses ne sont pas valides.  La validité, dans le sens de comment nous nous sentons à l'intérieur, peut ne pas «  fitter  » pour les autres.  Et c'était là mon erreur.  J'ai essayé de mettre tout le monde dans la même boîte, la même boîte dans laquelle je me mettais.  C'était une grosse erreur.  (Dans ses vidéos Maritza dit souvent que tous ses amis trans cherchent constamment à se faire valider par les autres.  Qu'ils sont toujours préoccupés que tout le monde les genre correctement.  Si une seule personne les a mégenré, ils recherchent d'autres modifications à faire subir à leur corps pour éviter une nouvelle occurrence.)

5:07 Il y a beaucoup de gens qui regrettent leur transition et ils devraient avoir une plate-forme et ils devraient avoir la possibilité d'en parler.  Ils ne sont pas juste un petit nombre, comme les défenseurs de la cause trans l'affirment.

7:15 J'en ai eu assez de me promener en prétendant être quelque chose que je n'étais pas et devoir vivre ma vie de cette manière.  C'était très difficile.  Les gens n'imaginent pas à quel point il est difficile de jouer le rôle d'un homme quand il n'y a pas d'homme en vous.  Même un acteur professionnel a besoin d'une pause de temps en temps et il ne devient pas ce rôle ou personnage pour le reste de sa vie.  Il le joue pour une saison et puis c'est terminé.  Ce n'est pas facile de continuer à jouer ce rôle quand il ne te convient pas.  Pour ceux à qui il convient, c'est super, fantastique.  C'est super que vous puissiez vous exprimer comme vous êtes.  Chacun devrait pouvoir le faire.  Nous devrions tous être heureux dans notre peau, ou le mieux possible, parce qu'il y a une limite.

**Interview par le vlogueur Kalvin Garrah**

35:00 Je suis Asperger et j'ai un trouble obsessionnel compulsif et le TDAH. […] Ces déficits biologiques affectent le cerveau et cela affecte comment nous percevons le genre et nous devenons comme des chevaux avec des ornières. Nous nous faisons un projet (de la transition) et nous ne stopperons pas tant que ce projet ne sera pas terminé et nous allons devenir totalement obsédés. Il est très facile de devenir obsédé à propos du genre. Alors je pense que c'est de là que vient le sentiment d'être déconnecté, le « je ne me sens pas femme ». […] Est-ce que je pense que ces gens devraient faire une transition, prendre des hormones et avoir des chirurgies? Absolument pas. Je pense que ces personnes devraient d'abord essayer de régler leurs problèmes et essayer de se comprendre. En dernier recours, si rien ne fonctionne, alors OK. Mais quand après deux sessions[116] un thérapeute peut vous dire « félicitations, voici votre prescription »… (Quel thérapeute peut prétendre avoir évalué et réglé tous les problèmes de la personne en deux sessions?)

1:12:00 Je ne pense pas qu'on devrait donner des bloqueurs (de puberté) aux enfants, parce que quand vous bloquez la puberté, vous ne bloquez pas juste le changement de la voix, la croissance des poils ou des seins. Vous bloquez aussi le développement du cerveau, des os, du système nerveux et la personne reste bloquée à tel âge. (Déjà que les autistes ont des retards développementaux… ils ont bien besoin que leur cerveau continue son développement pour mieux arriver à comprendre la notion de genre et toutes sortes d'autres choses.)

1:27:30 J'étais toute une militante à cette époque, j'ai été longtemps dans tout ça. Normalement, une personne comme moi (quand elle décide de détransitionner) elle va se cacher quelque part en petite boule et rester silencieuse. Parce que beaucoup de gens (dans la communauté trans) manquent de respect pour les personnes qui détransitionnent. Parce qu'ils ont cette pensée « si tu détransitionne, en quelque sorte ça invalide ma transition ». »

Je vous assure que j'ai beaucoup réfléchi avant d'écrire cette section et que je me suis beaucoup informée. Ce processus de réflexion a duré presque 3 ans. Voici mes conclusions.

116 Maritza vit aux États-Unis.

**Je ne suis pas convaincue que :**

- Les jeunes autistes sont tous diagnostiqués comme autistes. Tout simplement parce que bien des gens n'obtiennent un diagnostic que plus tard dans la vie, parce que les psychiatres, psychologues et autres intervenants peinent encore à reconnaître l'autisme chez les filles et les garçons qui sont de type caméléon.
- Les psychiatres, psychologues, médecins de famille et autres intervenants, lorsqu'ils reçoivent un jeune qui se dit trans, évaluent systématiquement la personne pour dépister un TSA. Et déjà que plein d'autistes sont diagnostiqués de manière erronée avec toutes sortes d'autres maladies et troubles de personnalité!
- Les psychiatres et autres intervenants prennent le temps d'explorer avec les jeunes autistes leur compréhension des notions de genre et de s'assurer qu'une jeune fille autiste comprend qu'elle peut être une femme même si elle vise un métier « de gars », a un habillement « de gars », jure comme un bûcheron et a du sexe avec des filles.
- Les adolescents et jeunes adultes autistes savent que c'est normal de se sentir inconfortable avec l'apparition des caractères sexuels secondaires qu'amène la puberté. Que ça prend beaucoup de temps pour s'habituer à avoir des seins quand on est une fille autiste. Ce n'est qu'au début de la trentaine que je suis arrivée à faire abstraction du poids de mes seins, de leurs mouvements, etc. Toutes ces années, je ressentais constamment cela et c'était douloureux très souvent et je détestais avoir des seins! Ce n'est que lorsque j'ai découvert qu'il existait des soutiens-gorge « sport » qui offrent un support suffisant pour moi que j'ai pu réussir à faire abstraction de mes seins grâce à la pression exercée par ces soutiens-gorge. Toutes ces années où je portais des soutiens-gorge réguliers, je détestais mes seins et je souhaitais de trouver un jour le moyen de m'en débarrasser. Si à cette époque on avait pu aussi facilement qu'aujourd'hui arriver à convaincre un médecin de vous enlever les seins en disant qu'on est un homme dans un corps de femme, c'est certain que j'aurais fait le saut. En arrivant à en faire abstraction grâce aux soutiens-gorge sport, j'ai cessé de les détester et j'ai fini par accepter que leur présence fasse partie de l'expérience globale d'être une femme. Je vous mettrais d'ailleurs au défi d'aller faire un tour à une buanderie d'un cégep ou d'une université. J'ai été très étonnée quand je suis déménagée à Gaspé de constater que les jeunes filles portent presque toutes de la lingerie hyper

sexy au quotidien. La première fois que j'avais étudié au cégep, il y a 20 ans, les filles portaient des sous-vêtements sobres et qui cachent pas mal tout. Quand j'ai vu cela, chaque semaine en allant faire mon lavage, je me disais « Ce qu'elles doivent être inconfortables avec ces soutiens-gorge qui ne peuvent assurément rien soutenir du poids de leurs seins, ni en contenir les mouvements et ces petites culottes qui doivent irriter la région sensible pas à peu près! ». Au bout de quelques semaines, une question m'est venue en regardant leurs sous-vêtements : pourquoi quand j'avais leur âge les filles avaient un ou deux kits sexy et des sous-vêtements ordinaires pour tous les jours et elles ont maintenant des kits sexy pour chaque jour de la semaine? Ne peuvent-elles se sentir belles au naturel? Je n'ai pas la réponse, je n'ai pas osé leur poser de question, par peur de passer pour une perverse et me retrouver avec des accusations… Bien des blogueuses autistes disent à quel point elles étaient bouleversées par leurs règles, pendant des années, avant de réussir à s'y habituer. J'imagine que pour un garçon autiste, il doit être tout aussi difficile de s'habituer aux poils qui poussent sur le visage, aux changements de la voix, etc. Mais surtout, comme les jeunes autistes n'ont pas de groupes de pairs, pas d'amis de leur âge, ils ne savent pas que *tous les adolescents* passent par ces difficultés d'adaptation aux changements corporels, par une phase d'inconfort. S'ils avaient au moins accès à des mentors autistes plus âgés, ceux-ci pourraient dire aux jeunes autistes qu'ils vont finir par s'adapter et que les changements vont finir par cesser aussi (même si on pourrait argumenter que le vieillissement aussi entraîne son lot de changements corporels, mais au moins ils sont plus progressifs, tandis que l'adolescence, c'est littéralement explosif!). On se sent incroyablement mal quand on est un autiste adolescent. Imaginez tout ce que j'ai décrit dans le chapitre sur les anomalies sensorielles, ajoutez le fait que vous n'avez pas d'amis, que vous vivez de la violence à l'école, et tout le reste, ET que vous vivez les fluctuations hormonales et les inévitables sautes d'humeur qui viennent avec. C'est juste incroyablement difficile à vivre, on veut que ça cesse. Quand j'étais adolescente, je m'imaginais que c'était plus facile à vivre pour les gars. Et aussi, je ne savais pas qu'il y aurait une fin à tout cela, j'imaginais que j'allais être obligée de vivre toutes ces fluctuations, tous ces changements en tous genres, que je croyais uniques aux filles, pour le reste de ma vie. Et ça, c'est un autre problème des autistes de tous âges : nous avons de la difficulté à saisir le temps, à le comprendre, à nous projeter dans l'avenir et à comprendre que l'avenir

ne sera pas nécessairement comme le présent.  C'est comme si nous vivions dans un moment éternel et c'est pire quand on est jeune.

- Les jeunes autistes comprennent que changer de genre, même avec des opérations et hormones, ne changera pas la perception de leur parent en ce qui concerne leur orientation sexuelle (dans le cas d'un parent qui n'accepterait pas l'homosexualité de son enfant).  Rappelons que l'homosexualité et la bisexualité sont fréquentes chez les autistes.
- Les jeunes autistes comprennent ce qu'est la dysphorie.  Les personnes qui souffrent de dysphorie sont convaincues, *savent*, qu'elles sont de l'autre sexe.  Il n'y a pas de doute pour ces personnes, elles ont la certitude d'être nées avec les mauvais organes génitaux.  Ces personnes sont extrêmement mal à l'aise quand dans les lieux publics quelqu'un les appelle Monsieur s'ils sont convaincus d'être une femme.  Elles font tout ce qu'elles peuvent pour «  passer  », c'est-à-dire qu'elles veulent absolument être perçues comme un homme, si c'est à cela qu'elles s'identifient.  Aussi, elles sont très, très, très, incommodées par la vision de leurs organes sexuels et cela nuit énormément à leur vie sexuelle.  Ainsi, une personne trans FTM qui n'a pas subi de mastectomie camouflera sa poitrine.  En contraste, je ne souffre pas de dysphorie, puisque bien que je ne m'identifie définitivement pas au genre femme, j'accepte le fait que je vis dans un corps de femme (chromosomes XX et organes génitaux féminins) et je ne me sens pas mal à l'aise quand les gens m'appellent madame.  Ce qui me rend mal à l'aise, ce n'est pas la présence de mes organes génitaux féminins, ce sont les attentes sociales envers les femmes (ce qui n'a rien à voir avec la dysphorie et tout à voir avec l'autisme). Les personnes autistes ont souvent de la difficulté à, ou sont totalement incapables de, s'identifier au genre correspondant à leur sexe biologique.  **Elles ne sont pas nécessairement dysphoriques pour autant.**  Je ne suis pas convaincue que les intervenants (y inclut les médecins et psychiatres) comprennent cette particularité des autistes ni qu'ils prennent le temps de vérifier avec leurs patients autistes (diagnostiqués ou pas…) de vérifier qu'ils comprennent bien ce qu'est la dysphorie.
- Les jeunes autistes sont conscients que certains effets des hormones sont irréversibles, de même pour les opérations.
- Les jeunes de cette génération en général, autistes ou pas, ont accès à une gamme suffisamment variée de modèles d'hommes et de femmes.

- Les jeunes de cette génération savent qu'ils peuvent être aimés par une communauté (peut-être pas leur famille biologique par contre, on ne peut pas forcer notre famille biologique à nous accepter comme on est, mais on peut se créer une communauté autre que notre famille biologique), tels qu'ils sont, sans devoir se modifier pour mieux « fitter dans le moule », pour que leur corps corresponde en apparence au genre qui correspond mieux à leurs goûts vestimentaires, intérêts professionnels, etc. Et ça, qu'on soit une fille qui aime les filles, une fille qui aime les gars, un gars qui aime les gars, un gars qui aime les filles, ou une personne qui aime les personnes (pansexuel). Je ne suis pas convaincue qu'ils savent que c'est correct d'être une fille qui aime les filles, qui a une allure de « tom boy » et est électricienne industrielle. Je ne suis pas convaincue qu'ils savent que c'est correct d'être un gars qui aime les gars (ou les filles ou les deux) et d'avoir les cheveux longs, les coiffer en jolies tresses, porter du vernis à ongles et être parent à la maison à temps plein (ou électricien industriel). Ou toute autre combinaison autre que la princesse et le chevalier.
- Les jeunes filles autistes savent qu'elles peuvent guérir d'une agression sexuelle. Une agression sexuelle est particulièrement difficile à subir (et aussi de vivre avec ce souvenir) pour une personne autiste, à cause des hypersensibilités sensorielles et de notre mémoire sensorielle qui est beaucoup plus développée que celle des personnes neurotypiques. J'ai eu une conversation avec une femme plus âgée, qui avait fait une transition complète, incluant chirurgie des organes génitaux et qui aujourd'hui regrette amèrement. Cette femme a été victime d'agression sexuelle lorsqu'elle était jeune. Quand elle a entendu parler de la possibilité de changer de genre, elle a fait cela parce qu'elle s'imaginait que le fait de ne plus avoir de vagin la protégerait de futures agressions sexuelles. Elle avait tellement peur d'être agressée à nouveau qu'elle ne supportait plus l'idée d'avoir un vagin. Ce dont elle aurait eu besoin, c'est de soutien psychologique, d'une thérapie pour guérir de sa peur. Aujourd'hui, elle vit dans un corps mutilé et regrette ses choix. Malheureusement, elle ne pourra jamais retrouver son corps de femme.

Je crois sincèrement que cette génération qui se dit libérée est en fait bien plus en train d'essayer de « fitter dans le moule » que de s'affirmer. **Vous avez envie de m'insulter? Utilisez plutôt votre énergie à me convaincre du contraire! Je ne demande qu'à être convaincue, car je trouve ce constat déplorable, je suis très attristée que notre société ait pris un tel recul.**

Si vous pensez «  Mais ce n'est qu'une idiote d'autiste qui dit tout ça, on ne va quand même pas commencer à écouter ce que disent les débiles d'autistes!  », allez écouter la conférence *Could it be Aspergers?* de Tony Attwood (un psychologue clinicien qui est un expert du syndrome d'Asperger) diffusée par www.generationnext.com.au, à partir du minutage 31:08.

La difficulté de s'identifier à une norme sociale ne se limite pas qu'à l'identité de genre. Bien des autistes ont de la difficulté à saisir ce qu'est l'identité nationale ou l'identité religieuse.  Josef Schovanec a écrit dans son livre *Je suis à l'est*[117], à la page 109  :

> « J'ai toujours beaucoup de mal à comprendre ce que peut représenter le fait d'être allemand ou belge.  Cela me paraît bien trop abstrait. »

Il m'a fallu beaucoup de temps pour arriver à comprendre pourquoi les Américains (les citoyens des États-Unis d'Amérique) étaient aussi outrés quand un Canadien leur dit qu'il n'y a pas tant de différence entre eux et nous.  À force de lire sur l'histoire des États-Unis et du Canada, sur le fonctionnement de nos gouvernements respectifs, sur les aspects sociologiques et religieux, et aussi de clavarder avec des Américains sur des forums et collaborer sur des projets avec eux au travail, j'ai fini par comprendre les différences subtiles, mais significatives entre nos deux peuples.  Mais je n'aurais pas été capable d'expliquer ces choses sans avoir fait toute cette recherche et avoir eu toute cette expérience de vie.

Je vous suggère la lecture de l'excellent article de blogue écrit par Trolldejardin  :

*L'autigenre, quel sens ça peut avoir, et pourquoi c'est réservé aux personnes autistes*[118].

Un autre article du même blogue  : *Mon rapport à mon orientation n'a rien à voir avec celui des neurotypiques* (https://trolldejardin.wordpress.com/2016/09/26/mon-rapport-a-on-orientation-na-rien-a-voir-avec-celui-des-neurotypiques/)

117 ISBN  : 978-2-266-24103-8

118 Malheureusement, à un moment pendant les 3 années qu'a duré la rédaction de ce livre, l'article a disparu de son blogue.  J'en ai une copie en PDF, écrivez-moi si vous voulez la lire.

**À RETENIR :**

Si vous trouvez que ça sonne le cri du cœur cette section, vous avez bien lu. Je m'inquiète beaucoup pour cette génération de jeunes autistes, ainsi que pour celles qui viendront ensuite. Je ne dis pas qu'il n'y a pas de personnes trans parmi les autistes, il y en a sûrement d'authentiques, qui vivent des dysphories insoutenables. Je dis par contre qu'on devrait prendre le temps d'évaluer exhaustivement les autistes qui veulent changer de sexe (ce qui implique de savoir qu'ils sont autistes, donc d'évaluer pour le TSA les personnes qui se présentent au cabinet en général), s'assurer que les difficultés qui les poussent à faire cette demande ne pourraient pas être résolues ou atténuées pour devenir tolérables, via des moyens moins dommageables pour la santé physique et mentale à long terme. N'oubliez pas que la proportion de personnes qui n'arrivent pas à s'identifier au genre correspondant à leur sexe biologique est beaucoup plus grande parmi les autistes que parmi la population en général.

N'oubliez pas aussi qu'on est face à une génération « piton », une génération qui a grandi dans un monde où tout peut se régler instantanément en appuyant sur un bouton. Même les adultes sont rendus incapables de patienter ou de suivre un long processus. C'est pire chez les jeunes. Si je suis un jeune autiste qui a la croyance magique que changer de genre va résoudre tous mes problèmes, presque instantanément, c'est très tentant. Beaucoup plus tentant que l'autre option qui consiste à définir mes problèmes, identifier des pistes de solution, trouver les ressources pour les mettre en place, etc. Et est-ce que je m'avance à dire que pour le système de santé et psychosocial c'est aussi plus simple? Je suis un professionnel débordé et un jeune autiste me dit : « Je vais me suicider si on ne me laisse pas changer de sexe! » Voyons voir… j'ai le choix de lui trouver une personne qui va lui prescrire des hormones et remettre la recherche de solutions à plus tard (rappelez-vous ce que Maritza dit : il y a une période de lune de miel, oui, mais ensuite les problèmes refont surface, parce qu'ils n'ont pas été réglés), ou bien de faire une évaluation psychosociale complète et d'essayer de péniblement trouver des solutions et des ressources.

Une dernière pensée : notre société refuse la souffrance, la douleur, la tristesse, la mort, bref tout ce qui n'est pas joie et facilité. Il y a beaucoup à

apprendre dans la souffrance. Ce n'est pas dans la joie et le parfait bonheur que l'on évolue, que l'on grandit le plus. Je ne dis pas qu'il faut faire exprès de créer des situations pénibles pour nous-mêmes ou les autres. Je dis que lorsqu'on est confronté à la souffrance, plutôt que de chercher à la fuir, il faut prendre le temps de trouver ce qui la cause, pourquoi on en est là, qu'est-ce que ça nous apprend sur nous-mêmes, sur les autres, sur la vie, sur l'univers et comment améliorer les choses à partir de tous ces apprentissages.
Mais encore faut-il se concentrer sur ses vrais problèmes, ceux qui sont au plus bas niveau, qui constituent la fondation. Car peu importe combien de faux personnages on se construit par-dessus une fondation craquée, chacun de ces personnages finira par craquer, les fissures ressortent toujours, c'est ainsi. Je le sais parce que j'ai fait cela toute ma vie, j'ai changé de personnage plusieurs fois, pensant que cela allait régler mes problèmes. Pendant que j'étais occupée à construire un personnage, je ne pensais plus à mes problèmes, juste à peaufiner mon nouveau personnage et c'était une belle aventure. Mais quand il était bien assemblé, testé et fonctionnel, les problèmes refaisaient surface. On ne peut pas fuir ses problèmes, il faut les regarder en pleine face, régler ce qu'on peut régler et accepter le reste.

On ne peut pas être pour ou contre les faits. On peut seulement constater les faits. On peut être pour ou contre les idées. Prenons un exemple tiré de la science-fiction. Imaginez-vous que nous sommes quelques milliards d'années dans le futur et le soleil est en train de s'éteindre. Certains proposent de lancer de grandes quantités de bombes nucléaires dans le soleil, que cela réactivera peut-être sa combustion. D'autres proposent de collisionner Mercure avec le soleil, afin de fournir du nouveau combustible au soleil et de l'énergie grâce au choc de la collision. D'autres proposent de creuser la Lune et d'y entasser l'humanité pour partir coloniser un nouveau système solaire. D'autres proposent de créer plusieurs gros vaisseaux spatiaux et d'essaimer l'humanité vers plusieurs systèmes solaires. Finalement, d'autres proposent de convertir Jupiter en un nouveau soleil pour notre système solaire. Vous ne pouvez pas être pour ou contre le soleil, c'est un fait qu'il existe et que nous en avons besoin parce que notre civilisation en tire son énergie. Vous ne pouvez pas être pour ou contre le fait que le soleil est en train de s'éteindre. Par contre, vous pouvez être pour ou contre chacune des manières de réagir à la situation qui sont proposées.

C’est pareil pour ce que les gens nomment « le phénomène transgenre », c’est-à-dire le fait que de plus en plus de gens sont mal à l’aise avec leur corps, qu’ils n’arrivent pas à accepter leur corps et à s’y identifier. On ne peut être pour ou contre un fait. Par contre, on peut être pour ou contre les diverses manières de faire face au phénomène observé. Certains proposent que la première solution proposée à ces gens soit la prise d’hormones (qui ont des effets secondaires importants sur le corps, incluant la stérilité) ainsi que des opérations chirurgicales visant l’ablation d’organes sexuels (avec tous les problèmes que cela pose au niveau du plaisir sexuel, de la vie de couple et de la reproduction). D’autres proposent qu’on commence par faire une évaluation complète de la santé mentale et émotive de la personne, le diagnostic d’éventuels troubles d’apprentissage ou déficits cognitifs, ainsi qu’une évaluation exhaustive des facteurs biopsychosociaux de la personne, et qu’ensuite on détermine s’il y aurait lieu d'essayer d'abord de remédier aux difficultés rencontrées par la personne et, seulement en dernière option, de proposer la prise d’hormone ou le retrait d’organes.

D’autres vidéos de détransitionneurs qui, bien qu’ils ne se présentent pas comme autistes, expliquent des concepts qui correspondent à ceux que j’ai présenté ici et vous parlent de leur expérience :

https://www.youtube.com/watch?v=_S5OBBQkYu0

https://www.youtube.com/watch?v=PIyJmebX2VQ

https://www.youtube.com/watch?v=n0pVuZ0CT7Q

https://www.youtube.com/watch?v=fIJpYSQBGqg

https://www.youtube.com/watch?v=tPBLyb8H_iE

### 5.4.9. Pourquoi l'autiste fait une excellente proie sexuelle

> L’autiste, dès son enfance, doit se soumettre à la norme, rejeter ses émotions, sentiments et sensations physiques (parce qu’elles sont niées par les gens qui l’entourent, parce que « bien sûr elles sont impossibles »). Alors, il apprend à se soumettre à n’importe quoi, ou presque. Il apprend que ses sentiments, émotions et sensations n’ont pas de valeur, ne sont pas

légitimes.  Il apprend qu'il doit toujours faire plaisir aux autres, que ses besoins à lui sont sans importance et de toute façon illégitimes.  Il apprend aussi qu'il doit «  se forcer  » à faire plaisir aux autres, même quand cela lui cause un inconfort sérieux, soit au plan physique, soit au plan psychologique. Entre  : «  Fais plaisir à maman, met les collants qui grattent pour être jolie.  » et «  Fais-moi plaisir, fais-moi une pipe même si ça te donne la nausée.  », il n'y a aucune différence pour une personne autiste bien conditionnée à «  se plier  » et à «  s'ignorer  ».
Et puis, une personne qui a des difficultés langagières est une excellente proie pour un prédateur sexuel!  Et même s'il arrive à s'exprimer correctement, qui croira-t-on  : l'autiste ou l'intervenant qui a abusé de l'autiste?  Si l'intervenant a eu des propos inadéquats, il suffira probablement que l'intervenant dise «  il a mal compris ce que j'ai dit, c'est normal il est autiste, il comprend tout de travers  » pour qu'il soit totalement disculpé.

La raison la plus désolante, c'est en effet le fait que les adultes autistes, surtout les femmes, ont appris à se soumettre.  Tout au long de l'enfance, de l'adolescence et de la vie d'adulte, une personne autiste se fait constamment refuser toute sorte de choses pourtant légitimes si on considère ses besoins spécifiques, ses anomalies sensorielles, etc.

Par exemple, quand je travaillais dans un bureau très bruyant, à aire ouverte, on me refusait le port de bouchons, qui m'auraient pourtant permis d'être bien plus productive dans mon travail, mais surtout d'éviter d'arriver chez moi complètement épuisée chaque soir, au point de littéralement m'effondrer sur le plancher et ne pouvoir me retenir de pleurer.

Lorsque j'étais enfant, c'était encore bien pire.  On ne décide pas grand-chose quand on est enfant.  Si maman dit qu'on doit mettre ces collants qui «  grattent  » tellement qu'on n'arrive pas à écouter l'enseignante à l'école, on n'a pas le choix et on devra endurer toute la journée.  Si l'enseignante vous force à boire le berlingot de lait quotidien (gracieuseté imposée du gouvernement), même si l'odeur de carton mouillé vous donne tellement la nausée que vous avez peine à ne pas vomir (et que ça vous arrive régulièrement de le vomir), vous vous soumettez.  Et j'en passe, de toutes les sortes…

«  des vertes et des pas mûres  » comme dirait mon père, que je n'ai pas envie de raconter parce que je vais me mettre à pleurer.

L'autiste voit tellement ses émotions, ses sentiments, ses perceptions sensorielles, invalidées, niées, qu'il finit par ne plus s'accorder le droit de les ressentir.  Il se soumet. Mais, à force de toujours renier ses sentiments, émotions, sensations physiques, on finit par devenir comme engourdi et aussi on finit par croire que les sentiments, émotions et sensations des autres sont plus importants que les nôtres, ont priorité ABSOLUE. N'oublions pas que l'autiste a de la difficulté avec la notion des nuances, il a tendance à penser en mode «  tout ou rien  ».  Je ne vaux rien et l'autre a tous les droits sur moi. C'est malheureusement ce que l'autiste qui s'est soumis a appris durant son enfance et son adolescence.

Si vous intervenez auprès d'autistes enfants, adolescents ou jeunes adultes  : parlez-leur de la notion de consentement, expliquez-leur que les droits de l'un s'arrêtent là où commencent ceux de l'autre et qu'ils ont des droits tout autant que les autres (et quels sont ces droits).  Tout cela doit être expliqué de manière très explicite.  N'ayez pas peur de parler franchement, bien sûr en tenant compte de l'âge de la personne!

Si le sujet de l'abus des personnes autistes vous intéresse, je vous invite à lire aussi la section *Les manipulateurs, les menteurs, le chantage émotionnel, etc.* à la page 571.

Je vais vous raconter un exemple d'une situation de «  fais-moi donc plaisir  », qui n'a rien à voir avec la sexualité, mais qui démontre à quel point l'autiste est toujours pris pour répondre aux besoins des neurotypiques et mettre de côté les siens.  Pourquoi ne pas vous raconter ici un exemple d'une situation en lien avec la sexualité?  Parce que je n'ai pas envie de pleurer ce soir.  Je vous laisse donc inventer vos propres scénarios.  Si vous avez besoin d'idées pour inventer vos scénarios, je vous invite à lire l'annexe *Cette autiste et le sexe*, à la page 907.

**Le souper de Noël**

---

« Depuis deux semaines, les intervenantes de l'immeuble où je réside tentent de me convaincre d'aller au souper de Noël qui est organisé pour les résidents.  Je n'ai aucune envie d'aller à ce souper, pour plusieurs raisons que vous allez découvrir bientôt.  J'ai pris le temps d'expliquer ces raisons aux intervenantes.  Malgré tout, elles ont continué à insister.

Pourquoi je ne voulais pas aller au souper :

- J’ai été malade 4 semaines sur les 6 dernières semaines. J’ai très peu dormi. Je suis très fatiguée et je manque d’énergie. Je suis irritable au niveau sensoriel et mes émotions sont à fleur de peau.
- J’ai très peu réussi à digérer depuis 6 semaines. Mes problèmes intestinaux ont été exacerbés par une gastro-entérite et je dois encore choisir avec soin ce que je mange. En gros, pour le moment je tolère le gruau et de petites portions de certains autres aliments. En tout temps, dès que je suis stressée, j’ai bien de la difficulté à digérer. Or, un souper dans une ambiance de restaurant est une chose très stressante pour moi. Même si j’arrivais à tenir bon pendant tout le souper à ne pas tomber en effondrement autistique, j’aurais assurément une diarrhée après le souper, donc quel plaisir j’aurais à manger?
- Il y aura beaucoup de bruit, alors que j’y suis hypersensible et que mon seuil actuel de tolérance sensorielle est extrêmement bas. En plus, je ne pourrai pas converser avec les autres personnes parce que je n’arriverai à rien comprendre avec tout ce bruit. Cela ne fera que m’engendrer de la frustration à ne pas arriver à communiquer et aussi à me faire mettre en pleine face mes déficits.
- Il y aura probablement des lumières de Noël, donc possiblement du clignotement, des ombrages mouvants, des couleurs anormales, etc. Toutes choses qui ont le don de m’amener au bord de l’effondrement autistique.
- Quand je suis fatiguée, comme c’est le cas maintenant, mes anomalies sensorielles font que j’ai bien de la difficulté à manger. Les textures, la température des aliments, le fait qu’il y ait ou pas une sauce, les odeurs ambiantes, l’éclairage, le niveau sonore, tout cela peut rendre de nombreux aliments dégoûtants et me causer de la nausée.
- C’est un souper. Plus la journée avance, plus je suis fatiguée, plus le risque d’effondrement autistique augmente. Je me réveille au maximum à 4h00 le matin. Ces temps-ci, je me réveille souvent encore plus tôt.

- Toute cette semaine, je fais du bénévolat, qui consiste à cuisiner et servir des déjeuners. Cela n’est absolument pas compatible avec un souper de ce type. J’arriverai au souper déjà totalement épuisée, je ferai un effondrement autistique et le lendemain je n’arriverai pas à aller faire mon bénévolat. J’ai donné ma parole que j’y serais, il y a déjà 3 mois de cela.

La journée même, les intervenantes tentent encore de me convaincre de participer au souper. Je leur explique encore. Elles insistent encore et l’une dit : « On fait ça pour vous faire plaisir ». Je finis par m’emporter et je leur dis : « Si vous voulez me faire plaisir, ça n’est pas en organisant un souper comme ça. Je n’aurai aucun plaisir à participer à ce souper. Si vous me demandez de venir pour *vous* faire plaisir, de manière déguisée, dites donc franchement que c’est ce que vous demandez. Parce que je ne viendrai assurément pas sous prétexte que vous faites cela pour me faire plaisir, ça ne me fait pas plaisir du tout. » L’intervenante a répondu : « Bien ça pourrait nous faire plaisir et te faire plaisir en même temps. » NON, ÇA NE POURRAIT PAS ME FAIRE PLAISIR, JAMAIS, EN AUCUN CAS, CE GENRE D’ÉVÉNEMENT!

Cette journée-là, quand je suis revenue chez-moi après mon bénévolat, j’ai failli faire un effondrement autistique sur le trottoir, à mi-chemin. Le bruit du trafic automobile m’a envahi à un tel point que j’avais l’impression que chacune des cellules de mon cerveau était transpercée par une lance à chaque seconde. Ma vision est devenue floue et voilée, tout était sombre, je ne savais plus vraiment où se trouvait le trottoir. Je n’arrivais plus à garder mon équilibre. J’ai étiré la main et fort heureusement elle a atterri sur un mur d’une bâtisse qui était adjacente au trottoir. Mon cœur s’est serré dans ma poitrine et je n’ai pu me retenir de pleurer. J’ai bien failli m’effondrer sur le trottoir. Je me suis agrippée à ce bout de mur, qui était maintenant mon seul contact avec la réalité. Je n’entendais plus rien, je ne voyais plus rien, je ne sentais même plus le vent. Je n’arrivais plus à penser à quoi que ce soit. Je ne pouvais que pleurer. Mon cerveau était comme une bombe, prête à exploser. 5… 4… 3… Soudain, une pensée, une seule, a traversé mon esprit : la police. Je me suis dit : tu vas encore te faire ramasser par la police, il faut que tu retournes chez toi. Lentement, j’ai concentré tous mes efforts à retourner jusque chez moi.

J’ai réussi à contenir l’explosion. À force de marcher, d’abord en longeant la bâtisse, puis arrivée au bout, en suivant le rebord du trottoir, à force de me concentrer sur cette unique pensée, j’ai réussi à diminuer un peu la pression dans ma tête-presto. Juste assez pour arriver à voir un peu mieux, à entendre un peu. Je ne sais pas comment j’ai réussi à traverser la rue, j’imagine qu’il n’y avait pas d’automobiles qui passaient à ce moment-là, parce que je ne pouvais les percevoir. J’ai pris une chance, comme on dit, je ne pouvais rester plantée là toute la journée, je devais rentrer chez moi. Arrivée à destination j’étais suffisamment calmée pour arriver à parler. C’est là que les intervenantes ont insisté une fois de plus pour le souper. Après leur avoir répondu, je suis montée à mon appartement.

Ce jour-là, mon nouveau travailleur social venait me rencontrer, à peine 30 minutes après que je sois arrivée. J’avais bien de la difficulté à lui parler, mais j’ai réussi à lui donner l’information la plus urgente. Au bout d’une heure, il est parti. J’ai fermé la porte. Et c’est là que mes pensées sont parties en vrille. Pourquoi faut-il toujours que tout le monde me fasse sentir coupable de ne pas répondre à leurs besoins, de ne pas vouloir leur faire plaisir, alors que ce n’est pas de la mauvaise volonté, c’est une incapacité réelle à répondre à leur besoin. Et pourquoi faudrait-il toujours que je réponde aux besoins d’intervenantes qui sont supposées être là pour répondre à mes besoins? Je me sentais coupable. Je me sentais défaillante, défectueuse. Pourquoi n’étais-je pas capable de faire cette chose toute simple qui leur ferait tant plaisir? Pourquoi étais-je une pareille nuisance? Pourquoi étais-je aussi nulle? J’ai refermé la porte et j’ai éclaté en sanglots. Ma vision est redevenue floue, j’ai perdu l’équilibre et mon train de pensées avec. Ma tête voulait encore exploser. Je sombrais vers l’effondrement autistique, une fois de plus. Je ne voulais pas. Pas encore! Pas maintenant! NON, je ne veux pas vivre cela encore! Je luttais. Je me suis traînée jusqu’au bain, l’ai rempli d’eau et me suis engouffrée dedans. Ma tête était toujours aussi prête à éclater, mes yeux toujours aussi pleins de larmes. J’ai lutté pendant trois heures, dans ce bain qui ne cessait de refroidir. Je ne voulais pas vivre l’explosion. En même temps, je n’en pouvais plus de retenir cette explosion nucléaire. C’est épuisant de lutter ainsi, de contenir une explosion. Mais je ne voulais pas vivre la crise et tout ce qui vient avec : honte, culpabilité, colère contre soi, etc.

Trois heures à juste essayer de passer au travers des prochaines 10 secondes, c'est une éternité. Une putain d'éternité. Mon corps a fini par être tellement épuisé que je me suis endormie, dans le bain, après y avoir remis un peu d'eau chaude, une fois de plus. Je me suis réveillée, toujours aussi épuisée, 2 heures plus tard, complètement gelée parce que l'eau était rendue glacée. Je me suis traînée jusqu'à mon lit et rendormie. Et, oui, je suis allée servir le déjeuner le lendemain matin.

Savez-vous ce qui m'aurait fait plaisir? Oh, c'est une toute petite chose, très simple. Un service tout à fait banal, qui est offert où je vis. Il y a un bureau, à côté de la salle communautaire, que l'on peut utiliser pour y rencontrer des intervenants. C'est pour demander à utiliser ce bureau pour rencontrer mon nouveau travailleur social que j'étais allée voir les intervenantes en arrivant. Elles ont refusé, prétextant que j'allais voir les décorations pour le souper de Noël si j'utilisais le bureau et que c'est une surprise ultra-secrète. Tu parles… ce n'est certainement pas moi qui aurais ébruité leur décor surprise aux autres locataires.

Et moi, ce qui m'aurait vraiment fait plaisir, c'est de ne pas avoir à faire le ménage de mon appartement à la hâte en 30 minutes, alors que je luttais encore contre l'effondrement autistique. Je n'avais fait aucun ménage ces 6 dernières semaines, avec mes problèmes de santé et je n'avais pas envie que cet intervenant écrive dans son dossier que la madame ne fait pas son ménage. Je fais toujours mon ménage, c'était vraiment exceptionnel. Et je sais combien il est difficile de changer la perception qu'une personne a eue de vous, les neurotypiques sont extrêmement rigides quant à leur « première impression » d'une personne. Et puis, c'est un homme, je n'avais pas tant envie d'amener un intervenant homme chez moi pour une première rencontre. En fait, c'était anxiogène. Alors, moi, mon besoin et ce qui m'aurait fait plaisir, ç'aurait été de pouvoir utiliser ce bureau dont personne d'autre n'avait besoin à ce moment-là, pour y rencontrer l'intervenant. Mais mes besoins sont sans importance. Mes besoins n'existent pas, même quand je les ressens, même quand je les exprime. Je n'ai pas le droit d'avoir des besoins. Et je dois toujours combler ceux des autres, même quand ils entrent en conflit avec mes besoins les plus primaires. C'est ça ma réalité, au quotidien. Soit je réponds au besoin des autres en me retrouvant « toute croche », soit je vais me sentir coupable, horrible et incompétente de ne pas arriver à répondre à leurs besoins. »

## 5.4.10. Autisme et couple

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[119], à la page 154 de la 2ème édition (traduction libre) :

« D'après mes lectures et mes conversations avec d'autres autistes à des conférences, j'ai appris que les personnes autistes qui s'adaptent le mieux dans les relations personnelles ont choisi soit le célibat, soit un(e) conjoint(e) avec des déficits similaires. Quand je parle d'adaptation réussie, je veux dire que la personne est capable de mener une vie productive et satisfaisante. Les mariages fonctionnent mieux quand les époux sont tous deux autistes ou quand une personne autiste marie une personne qui a un handicap ou qui est excentrique. »

Je conçois qu'il est plus facile pour deux conjoints autistes de se comprendre. Par contre, comme l'a dit en entrevue une Québécoise dont j'oublie le nom et qui est une athlète paralympique : la vie est pas mal plus facile quand une personne qui a un handicap vit avec une personne qui n'a pas le même handicap. Quand j'avais un conjoint, celui-ci pouvait pallier à mes difficultés, par exemple, l'usage du téléphone. J'avoue par contre qu'aucun de mes conjoints n'était un neurotypique et qu'on pourrait certainement les qualifier d'excentriques (je ne dis pas ça péjorativement, je suis aussi une personne excentrique et j'adore m'entourer de personnes excentriques, je les trouve bien plus intéressantes).

Je crois sincèrement que toutes les personnes « hors normes » sont des candidats potentiels pour être des conjoint(e)s d'autistes et que les personnes « bien comme il faut » sont définitivement à éviter. Elles ne seront jamais heureuses avec un(e) autiste, qui ne pourra jamais « être dans la norme », « avoir l'air normal », « se comporter de manière socialement acceptable » et se plier à tout ce que les gens « bien comme il faut » se plient.

La vie de couple vient avec un grand nombre de défis pour les autistes. Je parle de plusieurs de ces défis dans ma *Lettre à Félix,* à partir de la page 929. Je vous

119 ISBN : 978-0-307-27565-3

recommande de la lire si le sujet du couple vous intéresse. Je vais ajouter ici un élément supplémentaire dont je ne parle pas dans la *Lettre à Félix*. Il s'agit de toutes les rencontres familiales que suppose la vie de couple. À moins d'avoir un conjoint particulièrement excentrique ou autiste, votre conjoint(e) voudra participer aux fêtes et anniversaires en tous genres. Quand vous êtes un adulte autiste célibataire, vous pouvez choisir de ne pas participer à ces événements et de garder vos précieuses cuillères d'énergie pour votre emploi ou vos études (voir p. 623). Mais quand vous êtes en couple, la participation à toutes sortes d'activités familiales et sociales (loisirs, religion, etc.) devient quasi obligatoire. Bien des adultes autistes n'ont tout simplement pas la capacité de participer à ces activités tout en occupant un emploi.

Et puis, il y a la fameuse question des enfants. Les personnes « bien comme il faut » veulent généralement avoir des enfants. Beaucoup d'autistes sont tout simplement incapables de s'occuper d'enfants. J'arrive à peine à m'occuper de moi-même quand je vais bien. Je ne suis définitivement pas capable de m'occuper d'un enfant à temps plein. J'ai souvent gardé des enfants pour dépanner des parents. Mais je ne suis assurément pas en état de m'occuper d'un enfant à temps plein. Certains soirs, je n'arrive même pas à me faire à souper tellement je suis fatiguée. Un enfant doit manger chaque jour, trois fois par jour au moins. Sans compter tout ce que ça suppose de relations sociales supplémentaires : les amis (de l'enfant), les parents des amis de l'enfant, les enseignants, les professionnels (médecin et autres). Bref, j'ai toujours su que je n'étais pas faite pour avoir des enfants.

Par contre, j'ai eu l'opportunité de discuter via Internet avec des adultes autistes qui élèvent une famille. Certains sont parents à temps plein. Certains font même l'école à domicile à leurs enfants. D'autres travaillent en plus d'élever leur famille. Je suis remplie d'admiration pour eux. Et d'un brin de jalousie devant leurs capacités.

Dans NeuroTribes[120], Steve Silberman écrit à la page 63 à propos d'un chimiste nommé Alan, qui a des traits autistiques (traduction libre) :

> « Un soir, Alan a demandé Karyn en mariage, il a pris sa main et a dit : « Je peux tout t'apprendre à propos du monde et toi tu peux m'apprendre comment y vivre. » »

120 ISBN : 978-0-399-18561-8

Je pense qu’une personne neurotypique qui choisit de vivre en couple avec une personne autiste doit absolument être consciente de ce fait.

> La personne autiste ne sait pas comment vivre dans le monde.  Elle a besoin qu’on lui enseigne.  Le(la) conjoint(e) d’une personne autiste doit être prêt à jouer ce rôle de guide, d’enseignant.  Si elle n’est pas prête à cela, si elle s’attend que l’autiste va miraculeusement apprendre la vie par lui-même, les deux personnes seront fort déçues de la relation.

Par contre, les personnes autistes ont beaucoup à offrir.  Nous sommes en général très persévérant à maintenir la relation, à réparer les bris, à faire tout notre possible pour faire plaisir à l’autre et répondre à ses besoins.  Par contre, nous pouvons avoir de la difficulté à comprendre ou deviner ces besoins, car ils diffèrent souvent beaucoup des nôtres.

> La clé, c’est donc une communication constante, honnête, directe, franche, entre les partenaires.  Et beaucoup d’ouverture, de patience et de bienveillance, de part et d’autre.

Rappelons qu’il s’agit de généralisations, mais ce sont quand même des commentaires qui reviennent souvent de la part de nos partenaires et conjoint(e)s, nous sommes  : honnêtes, francs, fidèles, engagés, dévoués, persévérants, justes, équitables, impartiaux, fiables.

Nous cherchons chez un(e) partenaire (en général)  : une personne qui a de bonnes habiletés sociales, de l’empathie, qui veut constuire une relation sur le long terme et qui comprend et accepte que nous sommes autistes et le seront toute notre vie.

Si vous intervenez auprès d’adultes autistes qui vivent en couple ou qui recherchent un partenaire pour former un couple, je vous recommande de lire aussi ces sections  :


- *Relations amoureuses et dépendance* à la page 576.
- *Les manipulateurs, les menteurs, le chantage émotionnel, etc.* à la page 571.
- *L'importance capitale que la maison soit un sanctuaire de paix* à la page 734.
- *L'importance d'un réseau de soutien diversifié et large* à la page 369.

- *Ce qu'on devrait apprendre aux autistes au sujet de la sexualité et de l'amour* à la page 404.
- *L'attachement et les adultes autistes* à la page 553.

### 5.4.11. Le sentiment d'appartenance

Il est très difficile pour une personne autiste de se faire accepter d'un groupe quelconque. Comment développer un sentiment d'appartenance quand on n'est pas bienvenue, quand on n'est pas accepté?

Daniel Tammet a écrit dans son livre *Born on a Blue Day*[121] à la page 90 (traduction libre) :

> « J'étais parfois victime d'intimidation parce que j'étais différent et solitaire. Certains enfants me criaient des noms ou me tourmentaient à propos du fait que je n'avais pas d'amis. Ils finissaient toujours par me trouver ennuyant et s'éloigner parce que je ne m'engageais pas dans une bataille avec eux. Ces expériences ont renforcé ma perception que j'étais un étranger, que je n'étais pas d'ici. »

Les enfants de mon village n'abandonnaient pas aussi facilement. Si on feignait de ne pas se préoccuper de leur harcèlement verbal, ils passaient aux coups physiques et n'hésitaient pas à se mettre à plusieurs sur une même victime. Peu importe, je peux définitivement dire que moi aussi, cela a renforcé mon sentiment d'être une étrangère.

J'ai rédigé le texte qui suit il y a fort longtemps, plus de 15 ans. J'avais dans la jeune vingtaine. Je ne savais pas que j'étais autiste. Je savais par contre très bien que je n'étais pas « comme les autres ». Les autres me l'avaient très bien fait savoir pendant toute mon enfance et mon adolescence. À cette époque, je n'arrivais pas à m'identifier aux humains. Il faut dire que c'est plutôt difficile de s'identifier à des gens (pairs et adultes) qui vous harcèlent, agressent, ridiculisent, rejettent, excluent, etc.

Donc, ce texte, ça parle de... l'amour, mais aussi du sens de la vie, de ma réponse d'alors à la grande question du « pourquoi sommes-nous ici? ». Une réponse qui m'a longtemps

121 ISBN : 978-0-340-89975-5

permis de lutter contre mes envies suicidaires, contre la dépression qui m'a rongée durant toute mon enfance, mon adolescence et le début de la vingtaine. Il faut rappeler qu'à cette époque, l'avis de la médecine était que la dépression est impossible chez un enfant, et qu'une fille, ça ne peut pas être autiste. On en a fait du chemin depuis!

---

« L'amour, c'est quand il n'y a aucune raison d'aimer. Rien à espérer, ni jouissance, ni profit. Rien de beau, rien d'utile, rien qui puisse donner de l'espoir.

Quand, malgré tout, non seulement on tolère, on accepte, mais on aide, on soutient, on porte, on protège, on instruit, on sauve; bref on vit avec l'autre.

C'est quand on accepte l'autre même si l’on sait qu'on ne pourra jamais le comprendre, et qu'il ne pourra jamais nous comprendre.

C'est quand on accepte l'autre même si ses buts, ses aspirations, sa vision du monde ne correspondent pas aux nôtres et, pire, rendent les nôtres impossibles.

C'est quand on accepte l'autre tel qu'il est malgré les difficultés que cela suppose, malgré les problèmes qu'il nous crée sans cesse, malgré la méchanceté, malgré les agressions, malgré le mépris, malgré l'absence de logique de ses décisions, malgré que l'on sait très bien que l'autre ne nous acceptera jamais en retour.

Celui qui n'est pas humain l'apprend très tôt dans sa vie. Cela n'est que rarement dit en mots, mais il le comprend très bien au quotidien. Il s'aperçoit bien qu'il est seul, que les humains ont dédain de lui, peur de lui, éprouvent une haine gutturale envers lui, voudraient qu'il disparaisse, l'attaquent, le ridiculisent, le frappent, le détruisent.

Celui qui n'est pas humain peut vivre dans le dédain réciproque, la haine réciproque, la méfiance réciproque; ou il peut vivre dans l'amour.

S'il vit dans le dédain, c'est la peur qui s'ensuit. Alors il choisira de s'isoler pour se protéger, ou d'éliminer ceux qui l'attaquent. Il essaiera assurément plusieurs fois ces deux stratégies.

Mais il se rendra vite compte que c'est peine perdue, car c'est de toute la masse grouillante de la fourmilière humaine dont il doit se protéger. S'il persiste dans la peur, il n'a d'autre choix que de retourner l'arme contre lui, car il est impossible d'exterminer toutes les fourmis. S'il survit, c'est qu'il a choisi l'amour, qu'il en soit conscient ou pas. L'amour véritable, désintéressé, sans retour d’ascenseur.

L'amour véritable n'est pas facile et le non-humain faillira souvent. Il connaîtra de grands moments de souffrances et de désespoir. Il ressentira l'injustice, la solitude, la tristesse.

Il faut une discipline surhumaine pour réussir à faire preuve d'amour.

Il faut une patience infinie pour réussir à faire preuve d'amour.

Il faut une capacité d'empathie surnaturelle pour réussir à faire preuve d'amour.

Il faut une force de caractère qui nécessiterait plusieurs vies à bâtir, mais il faut l'avoir dès maintenant. Et il faut l'avoir à tout instant, en toutes circonstances.

C'est bien pour cela que l'on s'épuise.

C'est bien pour cela que l'on a besoin de se réfugier dans son monde intérieur.

C'est bien pour cela que l'on songe souvent à partir.

La mort qui fait si peur aux humains est pour le non humain une porte de sortie. Ou une illusion de porte de sortie? Et s'il fallait revenir tant que l'on n'a pas terminé la quête de l'amour? Ne serait-il pas mieux alors d'essayer d'en venir à bout dans cette vie pour s'éviter d'autres vies de souffrances parmi les humains? Peut-être qu'une fois l'amour maîtrisé l'on ne peut plus souffrir, malgré toute la méchanceté des humains? Serais-je dans cette vie capable de vivre l'amour à temps plein, sans jamais faillir, sans m'épuiser, sans abandonner? Combien d'autres vies me faudra-t-il pour y parvenir? Ou peut-être que l'on ne vit qu'une fois, et alors, pourquoi continuer à souffrir? »

---

J'avais publié sur mon blogue ce texte, qui traite aussi de la difficulté de n'appartenir à aucun groupe :

---

« « Tu ne peux pas te joindre à nous, tu n'es pas un homme. C'est un groupe pour permettre aux hommes de notre profession de se retrouver avec d'autres personnes qui pensent comme eux, de ne plus être isolés au milieu d'une mer de femmes et de leur mode de pensée qui ne nous correspond pas. »

Je ne peux pas non plus me joindre aux femmes de notre profession.  Je ne partage pas leur mode de pensée plus que toi.  Est-ce un hasard si je termine les phrases de mes collègues masculins avant qu'ils les terminent, et vice-versa.  Alors que je n'arrive qu'au prix d'efforts surhumains à avoir une conversation avec une collègue féminine.

Je ne peux jamais faire partie d'un groupe.  Je ne suis jamais un homme, je ne suis jamais une femme.  Je n'ai pas d'intérêt pour les sujets féminins, je ne pense pas comme les femmes, je ne ressens pas les choses comme elles.  Mais je ne suis pas dotée d'un corps masculin, alors je ne serai jamais acceptée parmi les hommes non plus.  Très souvent, ils tolèrent ma présence, comme on tolère à sa table l'ami négligé que son enfant amène souper à la maison.  Parfois ils l'apprécient même, comme on apprécie l'exotisme du directeur d'un autre pays en voyage à votre bureau national.  Je ne suis jamais d'aucun groupe.  Je n'ai été d'aucun groupe.  J'ai toujours été en marge de tous les groupes ~~auxquels j'ai appartenu~~ dont j'ai momentanément partagé le quotidien pour une raison ou une autre.

Je n'étais pas une véritable informaticienne, pour n'avoir jamais complété un diplôme dans ce domaine.  Je n'étais pas une véritable technicienne en électrotechnique, pour n'avoir travaillé dans mon domaine que brièvement.  Je n'étais pas une véritable chef d'entreprise, pour avoir démarré et exploité une entreprise totalement hors-norme, qui embauchait toutes sortes d'employés plus hors-normes les uns que les autres, pour réaliser toutes sortes de mandats plus fous les uns que les autres, pour œuvrer dans un créneau qui allait à contre-courant à ce moment-là (même si c'était en fait visionnaire).

Je ne suis pas une véritable étudiante, j'ai l'âge d'être la mère des autres étudiants avec qui j'étudie et réside.  Oh, bien sûr ils tolèrent ma présence, sont «  inspirés par ma volonté et mes efforts  », ils apprécient l'exotisme d'une autiste dans leur entourage, mais ils avouent candidement que je ne suis pas vraiment des leurs.  Ne me comprenez pas mal, ils sont absolument fantastiques avec moi et je les adore! Jamais je ne me suis sentie aussi acceptée qu'ici.  Mais je ne suis toujours pas «  des leurs  ».  Quand je terminerai mon DEC, si je le termine, je ne serai toujours pas véritablement du groupe.  Je suis une «  eux  », une «  cliente  », une autiste.  Je ne serai jamais vraiment considérée comme une «  nous  »,  une intervenante, par les autres intervenant(e)s.  Je serai encore, et toujours, à cheval entre deux mondes.

Même parmi «  les miens  », les autistes, je ne suis pas vraiment du groupe.  J'ai eu une vie atypique, même de l'opinion de nombreux autistes.  Je suis exotique même sous le regard des autres autistes.

Je ne suis d'aucun groupe.  Je marche toujours seule.  Je ne peux jamais me fier qu'à moi-même.  Je ne peux jamais partager ma pensée qu'avec moi-même.

Je suis un pont, toujours rien qu'un pont.  Je fais le lien entre les groupes.  Je joue les intermédiaires.  J'explique la réalité de l'un à l'autre.  Je dévoile des secrets appris au contact de l'autre groupe.  Je vulgarise, je traduis, j'interprète.  Je suis un pont, et je me tiens seule debout dans la rivière, à lutter constamment contre le courant qui me pousse vers la dérive.  Je suis un pont et c'est épuisant.  Le pont est toujours seul.  »

## 5.5. Politesse neurotypique et politesse autiste

Je vais ici donner quelques conseils qui intéresseront surtout les intervenants en tout genre  : travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, médecins, infirmiers, etc.  Certains conseils pourront être utiles aussi aux superviseurs en milieu de travail ou aux enseignants.

Bien des gens ne le réalisent pas, mais la plupart des règles de politesse ont pour origine le respect d'un des besoins de l'autre.  Les besoins prioritaires des personnes autistes sont différents de ceux des personnes neurotypiques (si on omet les choses de bases comme respirer et manger).  Conséquemment, les autistes ont certaines règles de politesse particulières  :

- Ne pas inutilement (sans raison sérieuse) déranger la routine de l'autre ou interrompre une séquence en cours d'exécution.  Parce que le monde est déjà suffisamment chaotique comme ça!
- Ne pas interrompre l'autre lorsqu'il est concentré, absorbé dans une tâche.  Parce qu'il faut beaucoup de temps et d'énergie pour se concentrer sur une tâche.
- Utiliser l'écrit pour les informations non urgentes ou critiques plutôt que déranger la personne.  Cela lui permet de répondre au moment qui lui convient et aussi de

relire plusieurs fois le message, de prendre le temps de bien réfléchir à la réponse et de se documenter au besoin.

- L'absence d'honnêteté et de franchise est un gros manque de politesse et de respect chez les autistes. Pour nous, c'est plus poli de répondre que ma robe me fait paraître grosse si je vous ai demandé mon avis que de mentir.
- Respecter les besoins sensoriels de l'autre, même si on ne les comprend pas ou qu'ils nous semblent improbables. Parce que… ils sont réels.

Ce n'est pas une liste exhaustive, le but est juste de vous dire que lorsque des autistes se retrouvent entre eux, les normes de politesse sont naturellement, et sans avoir à en convenir entre nous, différentes des normes de politesse qu'ont les neurotypiques. Il est donc possible qu'un autiste ne réalise pas qu'il commet une faute de politesse lorsque votre norme est contradictoire à la sienne (exemple de la fille et de la robe). Au lieu de vous fâcher, expliquez-lui votre règle de politesse, et surtout, pourquoi cette règle existe. Toujours avec l'exemple de la fille et de la robe : on répond que la robe ne fait pas paraître grosse, même si ce n'est pas le cas, car pour une personne neurotypique il est plus important que l'autre ne blesse pas son ego (et se faire dire qu'elle a l'air grosse blesserait son ego, il faut le spécifier à l'autiste, car lui ne se préoccupe probablement pas de savoir si vous trouvez qu'il a l'air gros). Cela est plus important pour la personne neurotypique que d'obtenir un avis honnête de son ami et ainsi éviter de passer la soirée dans une robe qui la fait paraître plus grosse qu'elle ne l'est réellement. Et de toute façon, tout le monde (neurotypique) lui dira que sa robe lui va bien pendant toute la soirée, parce que c'est la politesse neurotypique. Tout le monde parlera ensuite dans son dos : « As-tu vu comment elle a l'air grosse dans cette robe ridicule? » Mais ils auront été polis. Poli n'égale pas respectueux dans la société neurotypique. Je sais que pour vous c'est une évidence, mais pas pour un autiste. Il faut lui expliquer en détail la ou les raison(s) sous-jacente(s) à chaque règle de politesse, pour qu'il puisse l'appliquer avec souplesse et dans des situations légèrement différentes.

Souvent, les autistes ne respecteront pas les règles non écrites de la vie en société ou de la communication, non pas parce qu'ils veulent être impolis, mais parce qu'ils n'en comprennent pas l'utilité. Par exemple, bien des autistes ne comprennent pas ce qu'apporte à la communication le fait de fixer les yeux de quelqu'un du regard. Et pour bien des autistes, regarder un visage et converser en même temps, c'est trop. Il y a des dizaines de micros mouvements sur un visage pendant une seule minute. C'est beaucoup

trop de choses à interpréter pour l'autiste, il est débordé et perd ses capacités langagières. Alors, il dirige son regard sur un objet fixe ou au mouvement prévisible. Si on explique à la personne autiste qu'en regardant au sol, le fonctionnaire, l'employeur ou le médecin interprétera cela comme « il est en train de me mentir », l'autiste fera l'effort de regarder au niveau des yeux. Mais s'il l'ignore, il ne s'astreindra pas à quelque chose d'épuisant ou de difficile « pour rien », sans raison valable.

### 5.5.1. Plaidoyer pour l'enseignement de la politesse neurotypique

Voici un premier exemple, tiré d'une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw), Julie, 29 ans :

---

> « Paraître égoïste… alors ça oui, ça c'est quelque chose qu'on me dit très très souvent dans mon entourage proche. Il y a quelques mois, mon petit neveu de 7 ans, dont je suis la marraine, s'est fait poser un pacemaker, il a un problème au cœur. Et donc, j'ai été le voir à la clinique, etc. Et une fois qu'il est rentré chez lui, donc chez ma sœur, je savais que tout allait bien, il y avait eu un contrôle de fait, enfin voilà, pour moi c'était bouclé. Pour moi, c'était derrière nous quoi. Et donc, j'ai pas pris la peine de décrocher mon téléphone pour prendre des nouvelles. À quoi bon, je savais qu'il allait bien.
>
> Et évidemment, ma sœur m'est tombée dessus en me disant : « Mais Julie, tu te rends pas compte, t'es hyper égoïste, mes voisins et mes copines m'appellent plus souvent pour me demander des nouvelles de François que toi qui es ma propre sœur ». Mais comment lui dire : « Mais Sonia, il va bien, je sais qu'il va bien donc, pourquoi je vais t'appeler pour te le demander? » Mais voyez, ça, ça fait partie aussi de ce sens social, de ces choses implicites qu'il faut faire malgré tout pour montrer à l'autre qu'on tient à lui, qu'on s'inquiète. Évidemment que je m'inquiétais, enfin c'est même pas la question! Mais comme je lui ai pas démontré, bien voilà forcément tout de suite je semble être égoïste, etc. »

---

Cette femme autiste ne cherchait pas à agir de manière blessante, mais elle a malgré tout blessé sa sœur, parce qu'elle n'a pas tenu compte d'une règle de politesse neurotypique, qui consiste à répondre au besoin d'une personne qui vit une situation de stress de sentir qu'il y a des gens qui se soucient de son sort. Sa sœur, en tant que maman d'un enfant

malade, aurait eu besoin de sentir que Julie s'inquiétait, se préoccupait d'eux. Pour Julie, c'était une évidence, ce l'aurait été pour moi aussi, si j'avais été Sonia. J'aurais su que Julie se préoccupait de son neveu, surtout qu'elle était venue le voir à la clinique. Je n'aurais pas eu besoin qu'elle m'appelle pour me demander des nouvelles de mon fils pour savoir qu'elle s'en préoccupait. Mais, Sonia est neurotypique, alors elle a ce besoin. Les règles de politesse existent pour répondre à des besoins (neurotypiques).

Je vais maintenant vous donner un exemple que j'ai vécu récemment et qui démontre qu'il y a bien une politesse neurotypique et une politesse autistique. Un de mes amis s'est retrouvé dans un centre pour sans-abris, suite à une dispute avec ses parents chez qui il vivait. Dès que je l'ai appris, j'ai été lui rendre visite. Mon ami m'a demandé si je pourrais aller chercher des effets personnels chez ses parents. J'ai accepté et je suis revenue le lendemain au centre avec un gros sac à dos d'expédition rempli de vêtements et divers objets. L'intervenant m'ouvre la porte et appelle mon ami. Je donne le sac à mon ami, qui, sans mot dire, monte à sa chambre.

L'intervenant est figé sur place et l'expression de son visage me laisse deviner qu'il est déconcerté. J'enlève mes bottes et je vais m'asseoir à la cuisine. L'intervenant me suit et prépare le souper. Plusieurs fois, il pose des questions et émet des commentaires. « Je ne comprends pas, est-ce qu'il va redescendre? » « Il n'a rien dit, c'est vraiment bête après que tu lui as rendu pareil service! » « T'es pas tannée d'attendre sans même savoir s'il va revenir te voir? » « Te planter là pareillement! » J'écoute patiemment l'intervenant, tout en rigolant intérieurement. Je lui dis que mon ami va redescendre quand il va avoir terminé de vider son sac.

J'ai suffisamment d'expérience sociale pour savoir qu'une personne neurotypique aurait trouvé mon ami ingrat et impoli de ne même pas dire merci avant d'aller vider son sac dans sa chambre et de ne même pas dire quelque chose comme « je reviens dans quelques minutes et on jasera ensemble ». Mais pour l'autiste que je suis, il n'était pas nécessaire de dire cela, c'était une évidence : mon ami devait d'abord vider son sac avant de pouvoir passer à une autre tâche (socialiser). Quant à remercier, cet ami en particulier n'a malheureusement aucune expérience de socialisation et aucune notion de fonctionnement en société. Il n'a pas fait exprès d'être neurotypiquement impoli, il ne connaît tout simplement pas les attentes neurotypiques.

Remarquez que je ne me suis aucunement sentie mal qu'il ne m'ait pas remerciée. La seule personne que cela a incommodée, c'est l'intervenant neurotypique. Une personne

autiste ne rend pas un service à un ami dans le but d'obtenir de la reconnaissance (ce que vous exprimez par le remerciement, du reste généralement fort exagéré en regard de l'effort fourni). Une personne autiste rend un service à un ami parce que cela lui fait plaisir en soi de poser ce geste, elle n'attend pas une gratification externe.

Une quinzaine de minutes plus tard, mon ami me rejoint à la cuisine et reprend la conversation de la veille, exactement au point où elle s'était terminée. Les deux autistes sont heureux et l'intervenant est toujours aussi déconcerté.

Plusieurs jours après cela, mon ami m'écrit sur un réseau social pour « s'excuser de m'avoir planté là sans mot dire quand je lui ai apporté ses affaires ». J'ai bien rigolé. Je suis ravie que l'intervenant ait expliqué à mon ami que c'était neurotypiquement impoli, car mon ami a bien besoin d'apprendre la politesse neurotypique pour réaliser ses rêves.

Mais en même temps, je ne pouvais m'empêcher de penser : « Maudit que c'est plate de ne même pas avoir le droit d'agir en fonction de notre mode relationnel quand nous agissons entre nous. Je veux bien qu'on se plie à leur logique quand on interagit avec eux, mais quand c'est entre nous… » Je le répète, les règles de politesse ont pour but le respect des besoins de l'autre. Dans ce cas-ci, un neurotypique aurait eu besoin de gratification extrinsèque pour l'effort (remerciement et considération). Mais pour l'autiste que je suis, la gratification était purement intrinsèque (aider mes amis me procure un grand plaisir).

Les autistes fonctionnent beaucoup sur la base de scripts, par opposition aux neurotypiques qui fonctionnent généralement sur la base de l'improvisation. Or, si un autiste ne connaît pas et ne comprend pas la politesse neurotypique, son script ne sera pas fonctionnel, il engendrera beaucoup de frictions et d'échecs relationnels. Vous trouverez un exemple dans la citation à la page 291.

Je vais dire ici quelque chose qui va déplaire à bien des hommes autistes, car malheureusement je constate que le problème que je vais décrire touche beaucoup plus les hommes que les femmes. Ce problème, c'est le fait que beaucoup d'adultes autistes n'ont pas des notions de base de politesse neurotypique et n'ont pas un minimum de compétences sociales.

J'ai souvent eu de longues conversations sur des forums, des sites de clavardage ou via courriel avec des adultes autistes. Souvent, j'ai constaté que mes correspondants n'avaient aucune connaissance des notions de base de la communication. Ils étaient incapables d'accepter que leur interlocuteur ait le droit d'avoir une opinion différente.

Dès que j'avais une opinion différente sur un détail, ils me percevaient comme une ennemie à abattre, alors que j'ai en fait plein de points communs avec eux et que je partageais totalement ou partiellement la très grande majorité de leurs opinions jusqu'à ce point dans la conversation. Ils commettaient quantité d'autres erreurs relationnelles aussi. Bref, ils n'avaient aucune expérience de « vie en société ». Souvent, je me demandais s'il s'agissait de trolls, tellement leurs propos et comportements devenaient caricaturaux. Mais à force de persévérer à converser avec eux, j'arrivais à les ramener à un niveau de conversation correct et je prenais ensuite le temps de leur expliquer deux ou trois choses à propos de la communication et de la vie en société. Je constatais alors à leurs réponses qu'ils sont réellement des autistes, qui ont vécu toute leur vie isolés dans leur chambre à coucher, ou presque.

Je comprends qu'ils n'ont pas envie d'une vie sociale. Je n'en ai jamais eu envie avant mon expérience de vie en communauté à la résidence étudiante du cégep de Gaspé et j'avais alors 40 ans. Ce qui veut dire que j'ai passé la moitié de mon espérance de vie à ne pas avoir envie de socialiser. Je n'en avais pas envie parce que cela se soldait chaque fois par de la violence sous une forme ou une autre et j'étais inévitablement celle qui la subissait. Malgré tout, mes parents et enseignants m'ont toujours forcée à participer à un minimum d'activités sociales : école, scoutisme et divers événements familiaux et communautaires. C'est la participation à ces activités qui m'a assuré un minimum de compétences sociales. Il faut faire attention de ne pas pousser les enfants, adolescents et adultes autistes trop loin au-delà de leurs limites, bien réelles, par rapport aux interactions sociales (voir p.614). Par exemple, il faut prendre en compte leur plus grande fatigabilité, leurs anomalies sensorielles, leur plus haut niveau d'anxiété de base, etc. Il faut aussi choisir judicieusement les milieux où on tente de les intégrer, à la fois l'aspect physique (pour les anomalies sensorielles) et l'aspect humain (pour éviter de nouvelles expériences de violence ou autrement négatives).

Je fais ici un plaidoyer envers les parents et intervenants qui sont impliqués auprès d'autistes de tous âges : aidez-les à socialiser un minimum, afin qu'ils acquièrent un minimum de compétences sociales. Je trouve épouvantable que des adultes de 35 ans, 40 ans et même plus n'aient aucune notion et aucune expérience de vie sociale. Si vous intervenez auprès d'adultes autistes, peu importe leur âge, ou auprès d'adolescents de 15 ans ou plus, faites-leur lire des livres de psychologie et de communication. Et discutez avec eux de ces lectures, voyez ce qu'ils en ont compris et appris. Ensuite, aidez-les à

mettre en pratique ces connaissances.  Il est inacceptable que des adultes, peu importe leurs déficits, n'aient pas un minimum de compétences sociales.

**Si vous êtes un adolescent ou un adulte autiste que son entourage tente d'amener à socialiser**, même si vous n'en avez pas envie, il vous faut développer un minimum de compétences sociales.  Sans compétences sociales, vous n'aurez jamais un emploi ou un autre rôle intéressant, valorisant, dans la société.  Sans compétences sociales, vous n'aurez pas d'amis, pas de conjoint(e), pas de sexualité (à part la masturbation).  Sans compétences sociales, vous passez à côté d'énormes pans de l'expérience humaine, de la vie.  Votre âme s'est incarnée dans ce corps, sur cette planète, pour que vous puissiez vivre toutes sortes d'expériences.  Cessez de gaspiller ainsi votre vie et trouvez-vous une motivation pour sortir de votre chambre à coucher bon sang!

Je ne dis pas que vous devez devenir une personne extravertie, avec 50 amis, qui participe à toutes les fêtes, qui occupe un emploi dans un domaine « en vue », etc.  Je dis que si vous n'avez jamais eu au moins un véritable ami, le genre d'ami qui n'est pas notre ami parce qu'il a le même intérêt spécifique que nous, le genre d'ami qui est notre ami parce qu'il y a entre nous une attirance inexplicable, un lien qui se nomme affection, vous passez à côté de la plus belle expérience possible sur cette planète.  Je dis que si vous n'avez jamais eu l'opportunité de démontrer vos capacités dans un emploi ou un bénévolat, vous êtes comme une étoile qui serait restée derrière un nuage pendant toute sa vie, invisible et inutile.  Comme dirait un de mes amis, autiste : chaque personne a un super pouvoir, c'est juste que bien des gens ignorent quel est leur super pouvoir.

Le seul moyen de découvrir quel est votre super pouvoir, c'est d'essayer le plus de choses possible.  Sortez dans le vrai monde, cassez-vous la gueule, excusez-vous quand vous blessez quelqu'un même si vous ne savez pas comment vous l'avez blessé, demandez qu'on vous explique comment vous l'avez blessé pour ne plus refaire cette erreur, apprenez à rire de vos erreurs, apprenez à repérer les gens qui sont bienveillants, apprenez à repérer ceux qui ne cherchent qu'une victime potentielle et comment les éviter, apprenez à exprimer ce que vous ressentez et à vous faire respecter par les autres.  Apprenez, explorez, expérimentez, échouez, réussissez, échouez encore, réussissez encore, c'est ça la vie!  Et surtout, apprenez à aimer les humains, il n'y a rien de plus beau que l'affection, vous le saurez quand vous la trouverez.

Naoki Higashida écrit ceci dans son livre *Fall down 7 times get up 8*[122], page 66 (traduction libre) :

« Une des choses que j'ai apprises comme adulte, c'est que la vie distribue les durs moments à tout le monde, pas juste moi. Ce n'est pas en devenant un être super sage ou plein de compassion que j'ai appris cela, mais simplement en expérimentant la vie et en observant la réalité autour de moi. Bien des gens avec des déficits sont, je pense, gardés isolés de la société. S'il-vous-plaît, donnez aux personnes ayant des besoins spéciaux des opportunités d'apprendre ce qui se passe dans le grand monde sans décider à leur place et assumer qu'« ils ne comprendront pas de toute façon » ou « ils n'ont pas l'air intéressés » En surface, une vie protégée passée à faire vos activités préférées peut sembler paradisiaque, mais je crois qu'à moins d'être en contact avec certaines des difficultés que les autres personnes supportent, notre développement personnel sera affecté, limité. »

Remarquez que M. Higashida est non verbal et est considéré comme « gravement autiste ». Ce qui ne l'a pas empêché de rédiger plusieurs livres et d'avoir une vie intéressante.

Tous les adultes autistes qui ont eu l'opportunité de « sortir dans le grand monde », d'essayer une grande variété de choses, de se casser la gueule d'innombrables fois, insistent sur l'importance de pousser les autistes à expérimenter la vraie vie, le grand monde. Par contre, vous devrez les supporter, les encourager, les pousser à essayer encore quand ils se casseront la gueule, les protéger un peu des personnes trop malveillantes et relativiser constamment à peu près tout (les échecs, les difficultés, etc.).

### 5.5.2. Choses à ne pas dire à une personne autiste

Je n'ai probablement pas pensé à toutes les choses qu'il est inapproprié de dire à une personne autiste. Mais ce serait déjà un bon début de ne plus entendre ces phrases.

#### 5.5.2.1 Tout le monde est un peu autiste

La première personne qui m'a dit cela, c'est monsieur le bienveillant. Beaucoup de personnes bienveillantes disent cette phrase à des autistes. Elles ont l'air de croire que

122 ISBN : 978-1-444-79910-1

cela nous réconfortera. Il est vrai que tout le monde peut avoir des traits autistiques. Mais être autiste, c'est avoir une différence neurologique significative, qui modifie fondamentalement nos perceptions, notre processus de réflexion, nos capacités intellectuelles et physiques, nos émotions, notre accès au langage. *The little black duck* (https://www.thelittleblackduck.com.au/product/autism-myth-everyones-a-little-autistic/) donne un exemple intéressant : « c'est comme si vous disiez à une femme enceinte que vous êtes un peu enceinte parce que vous avez des traits de grossesse : maux de dos, fatigue, pieds enflés ».

Des variantes, aussi à éviter :

- « Tout le monde fait de son mieux » : Oui, mais pour certaines personnes c'est vraiment plus facile de faire de leur mieux. Et puis, mon mieux n'est pas nécessairement égal à leur mieux. J'ai des déficits qui font que mon mieux est limité dans certains domaines, peu importe mes efforts.
- « La vie c'est difficile pour tout le monde », « À chacun sa pierre », etc. : Ça n'apporte rien de dire cela et la vie n'est pas aussi difficile pour tout le monde. J'ai connu des gens dont la vie était beaucoup plus facile que la mienne. Et il y a des gens pour qui la vie est plus difficile que pour moi. Me dire ça, c'est comme si on me disait que je n'en fais pas assez et c'est frustrant de se faire dire ça alors que je fais chaque jour des efforts démesurés simplement pour fonctionner en société.

#### 5.5.2.2 Tu n'as pas l'air autiste

Ouais, mon intervenant préféré me l'a sortie souvent celle-là, au début de notre relation. Jusqu'à ce que… il me voit en plein effondrement autistique. À quoi est censé ressembler un autiste? L'autisme n'occasionne pas d'anomalie anatomique visible. Les seules anomalies physiques en lien avec l'autisme sont internes et donc invisibles sans utiliser les techniques d'imagerie médicale.

Souvent, les gens qui me font cette remarque remettent en question mon diagnostic. Ce n'est pas simple d'obtenir un diagnostic d'autisme. Il faut passer par plusieurs étapes et rencontrer plusieurs professionnels (intervenants de diverses professions, médecin de famille, psychiatre). Seriez-vous plus compétent pour effectuer un diagnostic que tous ces professionnels formés à reconnaître les particularités autistiques?

L'autisme est visible seulement quand la personne est débordée, stressée ou fatiguée. Une personne autiste peut être débordée par les stimuli sensoriels à l'épicerie, alors

qu'une autre ne le sera pas à moins d'être très fatiguée. Les deux sont autistes. Dans un autre environnement, il se peut que la personne qui était débordée à l'épicerie se sente très bien, alors que l'autre sera débordée et fera des gestes stéréotypés très évidents ou vivra un effondrement autistique. Cela est dû au fait que chaque autiste a une combinaison unique d'anomalies sensorielles et de difficultés au niveau cognitif et du langage, en plus d'avoir une histoire de vie qui lui est propre. Certains d'entre nous ont vécu beaucoup d'événements traumatisants ou ont subi beaucoup de violence, ce qui a érodé nos seuils de tolérance aux émotions, à la fatigue et au stress. Certains d'entre nous n'ont pas appris à « jouer les caméléons » et ne se privent pas de faire de l'écholalie ou des gestes stéréotypés. Tandis que d'autres ont été forcés par leurs parents, leurs enseignants et leurs intervenants à apprendre à camoufler leurs comportements typiquement autistiques. Bref, les apparences peuvent être trompeuses.

#### 5.5.2.3 Tu dois être de très haut niveau alors

Ou une variante, par exemple : tu n'es pas autiste, tu es Asperger (cette terminologie n'existe plus, mon diagnostic exact est : trouble du spectre autistique). Des variantes : « Mais ton autisme ne te handicape pas » ou « Tu ne peux pas dire que tu vis avec un handicap ».

Laura Tisoncik, une personne autiste, a écrit (traduction libre) :

> « La différence entre être qualifié de haut niveau et de bas niveau, c'est que lorsque tu es qualifié de haut niveau tes déficits sont ignorés et lorsque tu es qualifié de bas niveau tes forces sont ignorées. »

Je vis constamment cette frustration depuis que je parle ouvertement du fait que je suis autiste. C'est « de ma faute » me direz-vous? Oui, je l'avoue, j'ai juste à ne pas révéler à tout le monde que je suis autiste. Mais je le révèle, car j'ai besoin d'accommodements et le seul moyen de les obtenir, c'est d'avouer mon autisme. La presque totalité des intervenants avec qui j'interagis commet l'une de ces deux erreurs :

- ils ne voient que mes difficultés et limitations,
- ils sont totalement aveugles à mes difficultés et limitations, ne voyant que « mon éloquence et mon intelligence ».

Très peu de gens dans mon entourage personnel et professionnel arrivent à voir à la fois mes forces et mes difficultés.  Pourtant cela est nécessaire afin de me laisser mon autonomie dans les domaines où j'excelle, exploiter au maximum mes forces, tout en me donnant le soutien nécessaire pour pallier à mes limitations.  Et il en va de même pour tous les adultes autistes, peu importe leur profil.

Comme j'en ai déjà abondamment parlé dans ce livre, les capacités d'une personne autiste varient énormément au fil du temps et en fonction d'un grand nombre de paramètres (*Les capacités en dents de scie versus la « sévérité actuelle »* p.20).  Alors, dire que mon autisme est léger, c'est ignorer un grand nombre de situations et de périodes pendant lesquelles mon autisme n'a rien de léger.

La variante « Son autisme est sévère » n'est guère mieux, pour les mêmes raisons. Habituellement les gens vont qualifier la personne de « sévèrement atteint(e) ».  Les neurotypiques utilisent cette étiquette pour signifier que la personne a des « manifestations autistiques » très évidentes.  Ils font référence aux mouvements stéréotypés, au fait de ne pas communiquer par la parole ou à l'incapacité de s'occuper soi-même de son hygiène et de son alimentation.

Le plus souvent, les gens qui utilisent les étiquettes « sévère » et « léger » ont une connaissance très limitée de l'autisme.  Ces gens sont mal à l'aise avec les autistes qui ont davantage d'anomalies sensorielles et qui par conséquent peuvent être incapables de communiquer verbalement et font davantage de mouvements stéréotypés.  Les psychiatres et divers intervenants utilisent aussi cette terminologie, car elle leur sert à déterminer le niveau de soutien requis par la personne autiste, et donc les services auxquels elle aura droit.  Malheureusement, je n'ai pas d'alternative à proposer à cette terminologie en ce qui concerne le domaine des services médicaux et psychosociaux. Mais pour le reste des gens, évitez donc d'utiliser ce langage.

Finalement, Bev Harp a rédigé un article très intéressant au sujet des étiquettes de niveau de fonctionnement que vous pouvez lire sur son blogue *Square 8* : http://aspergersquare8.blogspot.com/2008/03/i-am-joes-functioning-label.html

#### 5.5.2.4 Tout le monde a de la difficulté avec xxxxxx

Oui, chacun a de la difficulté avec xxxxxx (trouver un emploi, déménager, etc.).  Mais la personne autiste vit constamment dans le chaos, sans aucune zone de confort.  Et elle a des déficits invisibles qui rendent xxxxxx encore plus difficile à vivre, à gérer, à réaliser.

Ça ne m'aide jamais d'entendre cette phrase. Remplacez-là donc par : qu'est-ce que je pourrais faire pour t'aider à vivre, gérer, réaliser xxxxxx?

#### 5.5.2.5 Ne laisse pas l'autisme te définir

Ou n'importe quelle variante (tu n'es pas juste autiste). C'est vrai que je ne suis pas seulement autiste. Je suis aussi une femme âgée dans la quarantaine, étudiante en éducation spécialisée, ancienne informaticienne et chef d'entreprise, passionnée d'architecture et de cosmogonies, et bien d'autres choses encore. Mais je ne peux pas considérer l'autisme comme « une partie de moi ». L'autisme affecte tellement chacune de mes autres caractéristiques qu'il est un constituant fondamental de mon identité. Même pendant les 38 premières années de ma vie, alors que j'ignorais que j'étais autiste, je savais que j'étais très différente « des autres ». Et cette différence était à la base de mon identité, même si elle n'avait pas de nom et que je n'arrivais pas à en circonscrire les limites, à la définir. L'autisme fait en sorte que je ressens et je perçois le monde différemment, je l'interprète différemment, les causes de mes émotions sont différentes, j'ai des valeurs et croyances divergeant passablement de la moyenne et j'agis différemment. Aucune de mes autres caractéristiques, pas même mon sexe biologique, n'a autant d'influence sur ma vie que l'autisme. Aucune de mes autres caractéristiques n'a mis des obstacles aussi constamment sur ma route, pas même le fait que j'étais une femme étudiant et travaillant dans des milieux d'hommes : électricité industrielle et informatique (j'étais alors chef d'entreprise, un autre domaine éminemment masculin).

Bien que certains autistes disent qu'ils souhaiteraient « être guéris de l'autisme », on peut se demander si leur véritable souhait n'est pas plutôt d'avoir une meilleure qualité de vie ou d'être mieux acceptés par leur famille et la société, etc. Peut-on souhaiter « être guéri de l'autisme » si on se sent fondamentalement accepté, aimé, supporté, validé, respecté et protégé, par son entourage? Bien sûr, même si on bénéficie d'un bon support social et émotionnel, il reste les difficultés cognitives, langagières et sensorielles qui nous pourrissent la vie. Mais je ne crois pas que ces difficultés soient pires que celles vécues par d'autres personnes qui ont d'autres formes de handicaps. Ce qui pourrit la vie d'une personne qui a des déficits, ce n'est pas tant ses déficits ou leurs conséquences directes, mais plutôt le rejet, la discrimination, la haine, la violence et le manque d'amour que la personne subit. J'en veux pour preuve que les adultes autistes qui ont su trouver un groupe quelconque qui les accepte et leur fournit l'affection et tout le reste disent comme qu'ils ne voudraient pas « ne plus être autistes » parce qu'alors « je ne serais

plus moi ». Bien sûr, il y a des journées où je maudis tel ou tel déficit ou ses conséquences directes. Mais je suis OK avec le fait d'être ce que je suis.

Jim Sinclair a dit (traduction libre) :

> « L'autisme est une façon d'être. C'est tentaculaire, ça colore chaque expérience, chaque sensation, perception, pensée, émotion et rencontre, chaque aspect de l'existence. »

#### 5.5.2.6 Est-ce que ça se guérit l'autisme?

Non. Et quand bien même il existerait une pilule magique qui modifierait les différences physiologiques et biochimiques de mon cerveau pour les rapprocher de la neurotypie, je ne voudrais pas la prendre. Lisez le paragraphe précédent si vous ne comprenez pas pourquoi.

#### 5.5.2.7 C'est impossible que xxxxxx t'affecte autant

Peu importe si xxxxxx est lié à une perception sensorielle ou à une émotion, si la personne autiste vous dit que xxxxxx l'affecte au point qu'elle ne peut le supporter, prenez cela pour une vérité. Combien de fois par semaine quelqu'un me dit que c'est impossible que le bruit m'affecte à ce point. Les chiens perçoivent les ultrasons alors que nous pas. Ma colocataire n'entend pas son téléphone vibrer alors que nous écoutons de la musique, moi je l'entends. Une femme qui a vécu de la violence conjugale pendant des années sera incapable d'endurer un patron violent au travail. Combien d'autres exemples voulez-vous? De plus, un des gros défauts des personnes autistes, c'est notre franchise, notre difficulté à mentir. Finalement, de nombreux autistes ressentent une réelle douleur lorsque soumis à certains stimuli sensoriels, cela constitue une réelle forme de torture pour eux.

#### 5.5.2.8 Si tu essayais plus fort, tu y arriverais

Il y a des choses qu'il m'est impossible de faire (ou de faire correctement, avec succès), *peu importe combien d'efforts j'y mets*. C'est pour cela que je suis considérée une personne handicapée : j'ai des déficiences au niveau neurologique qui causent des

déficits (intellectuels, langagiers, sociaux, affectifs, sensoriels, etc.) qui font en sorte que je me retrouve régulièrement en situation de handicap.

Souvent, les gens qui me disent cela se méprennent, car ils m'ont vu réussir *ceci* et s'imaginent donc que je peux réussir *cela*. Par exemple ce patron qui ne comprenait pas que j'arrive à concevoir des architectures de données complexes, tout en étant incapable d'accompagner un client au restaurant. Ce qui lui semblait le plus simple (aller manger avec un être humain) était bien plus complexe pour moi que n'importe quelle base de données (alors que pour lui les bases de données étaient un vague concept abstrait, une boîte noire dans les processus d'affaires).

Une variante, c'est « Les excuses sont pour les faibles/perdants » ou « Tu utilises ton autisme comme excuse ». J'ai tellement envie de répondre : et bien oui, j'ai pigé un billet perdant à la loterie de la vie et tu as pigé un billet gagnant, es-tu obligé de me le rappeler? Je n'utilise jamais l'autisme comme excuse ou prétexte pour ne pas faire quelque chose. Par contre, l'autisme explique pourquoi certaines choses me sont impossibles, très difficiles ou très coûteuses en énergie, en temps, émotionnellement, etc. Et pourquoi j'ai souvent besoin d'aide pour faire des choses que les autres arrivent à faire de manière autonome.

C'est très frustrant et embarrassant, quand on est un adulte, de constater qu'on n'arrive pas à faire les mêmes choses que les autres ou que l'on a besoin d'aide pour y arriver. Se faire dire qu'on pourrait y arriver si on se forçait, c'est ajouter une couche de honte à notre embarras et notre frustration. Je vous assure que ça n'a rien de constructif.

#### 5.5.2.9 Pourquoi tu ne peux pas xxxxxx?

Si cette question est posée avec sincérité, dans le but de comprendre pourquoi je ne peux pas, ou ce qui pourrait être fait pour peut-être me permettre d'y arriver, alors d'accord, posez-là! Mais la presque totalité des fois où l'on me pose cette question, ce n'est pas une question, c'est une affirmation déguisée : tu es supposée de pouvoir faire cela. Et ça revient exactement comme au paragraphe précédent : il y a des choses que je ne peux pas faire.

#### 5.5.2.10 Je suis désolé d'apprendre que tu es autiste

Tu ne devrais pas être désolé du fait que je suis autiste. Tu devrais être désolé de l'intolérance et du manque d'ouverture dont la société fait preuve envers toutes les personnes qui ont des différences.

Certaines expressions sont aussi à éviter :

- affecté ou affligé par l'autisme (je suis affectée et affligée par la société)
- l'autisme est une maladie ou une pathologie (ce mot signifie maladie, et une maladie c'est quelque chose qui se guérit)
- devoir faire face à l'autisme (c'est à la société que je dois faire face)
- devoir traiter avec l'autisme (idem) (en anglais : to deal with autism)
- forme légère ou sévère d'autisme, haut ou bas niveau de fonctionnement

Beaucoup d'autistes détestent qu'on réfère à l'autisme comme une déficience. D'autres autistes disent au contraire que c'est nécessaire, parce que cela nous permet d'obtenir l'aide et les accommodements dont nous avons bien besoin. Je rêve au jour où il ne serait plus nécessaire qu'on réfère à l'autisme et aux autres neuroatypies (par exemple la déficience intellectuelle) comme des déficiences, parce que la société les verrait tout simplement comme des différences, des variations de l'humanité. Ce jour-là, la société regarderait chaque individu comme un être humain, avec des forces (à exploiter, à maximiser) et des difficultés (à pallier, à offrir du soutien). Mais nous n'en sommes pas là.

#### 5.5.2.11 Tu devrais t'efforcer d'avoir l'air plus normale

Peu importe que la personne fasse référence à mon habillement, à ma coiffure, à la manière dont j'exprime mon genre, à ma manière de bouger, à ma manière de parler, ou à n'importe quoi d'autre, ce n'est pas une phrase utile à me dire. La plupart des adultes autistes ont abandonné d'essayer d'avoir l'air normal, parce que peu importe combien d'efforts nous mettons à essayer d'avoir l'air normal, ça ne fonctionne pas. Alors nous finissons par conclure qu'il serait plus utile de consacrer tout ce temps et cette énergie à des choses plus utiles à l'avancement de l'humanité qu'« essayer d'avoir l'air normal ».

### 5.5.2.12 Tu devrais sortir plus souvent

Habituellement, on me dit cela quand je suis épuisée, triste ou démotivée. Lorsque je vais mal, la dernière chose dont j'ai besoin, c'est de devoir interagir avec des personnes neurotypiques, c'est-à-dire me placer dans une situation chaotique et super exigeante sur les plans intellectuel, affectif et sensoriel.

### 5.5.2.13 Tu devrais essayer xxxxxx

Par exemple, j'ai arrêté de compter les fois où quelqu'un me dit d'essayer telle tisane pour dormir, que ça fonctionne. Même les puissants médicaments que je prends n'arrivent pas toujours à induire ou à maintenir le sommeil. Les troubles du sommeil sont une des difficultés persistantes auxquelles sont confrontés les autistes. Oui, il y a un certain nombre de choses qui m'aident à mieux dormir et certaines tisanes en font partie, ainsi que ma couverture lestée. Mais rien n'arrive à régler complètement mes problèmes de sommeil.

J'aurais pu prendre d'autres exemples que le sommeil. Peu importe, l'idée ici c'est que ce qui fonctionne à merveille pour une personne neurotypique ne fonctionnera pas nécessairement pour un autiste. Aussi, imaginez-vous donc qu'après 40 ans à souffrir de problèmes de sommeil et donc de fatigue chronique, j'ai pas mal tout essayé… en tout cas toutes les solutions courantes. C'est pas mal la même chose pour toutes mes autres difficultés, j'ai essayé toutes les pistes de solution courantes. Alors, à moins que vous ayez conscience d'une découverte récente, d'une solution toute nouvelle, abstenez-vous de me rappeler que je suis tellement anormale que même les solutions normales ne règlent pas mes problèmes.

### 5.5.2.14 Arrête de xxxxxx (mouvements répétitifs ou écholalie)

Il est inutile et même nuisible d'essayer de forcer une personne autiste à cesser des mouvements répétitifs ou de l'écholalie. Ces manifestations externes sont la partie visible de notre iceberg de stress causé par les stimuli sensoriels excessifs, les émotions trop intenses (les nôtres ou celles des autres), la fatigue, l'anxiété (de toutes provenances) et tout autre stresseur.

Par contre, il est correct de demander à la personne d'utiliser un autre mouvement moins dérangeant si cela nuit aux autres personnes à proximité. Par exemple, si pendant une réunion je tape sur la table et cela empêche une autre personne de se concentrer, je

considérerai correct qu'on me demande de manipuler ma balle antistress ou de mâcher mon collier de silicone au lieu de taper sur la table.  Mais ce n'est pas acceptable de me demander de cesser tout mouvement répétitif lorsque j'ai besoin d'évacuer du stress. Cela ne ferait que conduire, **inévitablement**, à un effondrement autistique de type explosif, à plus ou moins longue échéance.  Ce qui ne serait agréable pour personne, ni vous, ni moi.

#### 5.5.2.15 Tu es tellement inspirant

Je sais que c'est censé être un compliment, mais la plupart des gens qui vivent avec une déficience quelconque détestent cette phrase.  Les anglophones ont même un terme pour ça «  inspiration porn  ». (pornographie de l'inspiration?)  La raison pour laquelle elles n'aiment pas entendre cette phrase, c'est parce qu'elle sous-entend que la personne qui la dit n'est pas du tout certaine qu'elle trouverait que la vie vaut la peine d'être vécue si elle était dans cette situation.  Ouais…  c'est vrai que le taux de suicide est assez élevé merci chez les autistes (p. 41).

#### 5.5.2.16 L'autisme est causé par les vaccins

Non.  Par contre, les vaccins peuvent causer des atteintes neurologiques qui provoquent des manifestations visibles ressemblant à celles des autistes.  Entre autres des anomalies sensorielles et des difficultés de communication.  Laina Eartharcher, une autiste-médecin-blogueuse, a écrit un excellent article sur le sujet (en anglais)  : https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2017/01/15/vaccines-do-not-cause-autism-heres-why/

#### 5.5.2.17 Tu es un fardeau pour la société

Ou pour ta famille, ton conjoint, peu importe.  Ce n'est ni constructif ni positif, alors pourquoi le mentionner.  De plus, l'adulte autiste est déjà très conscient d'être dépendant des gens autour de lui.  Tout ce qu'il en retire, c'est de la honte, de la frustration, de la colère envers lui-même, une baisse d'estime de soi et autres sentiments négatifs.  Alors, pourquoi le répéter?  Si vous tenez à aborder ce sujet, abordez-le de manière constructive.  Demandez-vous comment vous pourriez aider la personne à devenir plus indépendante dans un aspect précis de sa vie.

#### 5.5.2.18 Parler à la place de la personne autiste (surtout si elle est présente)

Une intervenante avait l'habitude de répondre à ma place lorsque nous allions ensemble chez la psychiatre, comme si j'étais absente de la pièce. À un moment, la psychiatre a même dû lui dire : « J'aimerais avoir l'opinion d'Isabelle sur ce sujet ». Cette intervenante avait aussi l'habitude de parler de moi de manière condescendante (devant moi).

En fait, il y a des moments où je n'arrive pas à parler du tout, et dans ces moments-là, j'ai effectivement besoin que quelqu'un parle à ma place. Mais c'est une chose extrêmement frustrante que de ne pas arriver à s'exprimer. Alors quand je suis capable de m'exprimer, laissez-moi parler ou écrire ou faire un geste. Même si je parle lentement, sur un ton de voix inhabituel, avec un vocabulaire restreint, dans un style télégraphique ou qu'il y a un long délai pour répondre à une question.

Une meilleure façon de faire, c'est la méthode utilisée par mon intervenant des résidences :

- Il écoute la question posée par une tierce personne (par exemple la psychiatre) et me laisse un (ce qui lui semble) long délai pour répondre.
- S'il considère que la réponse que j'ai donnée est incomplète, que la tierce personne n'a pas toute l'information nécessaire, il demande la permission d'ajouter quelque chose.
- S'il sent que je ne pourrai pas répondre (si je démontre des signes de stress élevé comme des mouvements répétitifs ou si je sors d'un effondrement autistique) et qu'il croit qu'il est nécessaire que la tierce personne ait une réponse immédiatement, il demande la permission de parler. Parfois je suis incapable de lui donner la permission de parler à ma place, incapable de même hocher de la tête et il doit alors parler sans avoir obtenu ma permission. Mais au moins il a demandé et c'est une preuve de respect dont je me souviendrai longtemps et un des facteurs qui fait que j'ai confiance en lui.
- Avant de dire quelque chose que je n'ai pas moi-même dit à une tierce personne, il me demande toujours la permission de parler de ce sujet.
- Même lorsque je suis en état d'effondrement autistique, il ne parle jamais de moi de manière condescendante, il me considère toujours d'égal à égal. Il tient toujours pour acquis que je peux comprendre ce qu'il me dit, même si je n'ai pas

l’air à comprendre (ce qui fait qu’il ne dit pas de choses condescendantes ou autrement inappropriées).

#### 5.5.2.19 Regarde-moi quand je te parle

Depuis quand est-ce que le langage passe par les yeux? Si tu utilisais un langage direct, si tu disais franchement ce que tu penses, il n’y aurait aucun besoin que je te regarde pour comprendre ce que tu dis. Je n’aurais pas besoin de voir que ton expression faciale ne correspond pas avec le sens littéral de ta phrase à double sens. De plus, beaucoup d’autistes ont énormément de difficulté à se concentrer sur plus d’un canal sensoriel à la fois. Il m’est impossible de me concentrer en même temps à déchiffrer ce que la personne dit verbalement et à analyser ses expressions faciales. Je peux faire l’un ou l’autre. Par contre, je peux enregistrer les perceptions provenant de l’autre sens. Donc, je pourrai rétrospectivement (soit tout juste après que la personne a fini de dire sa phrase, soit plus tard quand je serai seule et me rejouerai la conversation) analyser l’information qui provenait du canal sensoriel que j’avais ignoré pendant que la personne parlait. La plupart du temps, je vais me concentrer d’abord sur ce que la personne dit, et analyser rétrospectivement les expressions faciales pour voir si elles concordent avec le sens littéral de la phrase, et au besoin essayer de déterminer le double sens ou le sous-entendu. La personne autiste pourra mieux vous comprendre si elle a la possibilité de se concentrer uniquement sur vos paroles, pourvu que vos paroles soient en cohérence avec votre pensée.

### 5.5.3. Choses à dire à une personne autiste

Encore une fois, ce n’est pas une liste exhaustive, mais un bon point de départ.

#### 5.5.3.1 Dites ce que vous pensez, franchement, directement

Je suis autiste, que vous le croyiez ou pas. Comme tous les autistes, je fais une interprétation littérale du langage. Mes différences neurologiques font en sorte que ma réalité (mon cadre de référence, mon expérience de la réalité) est très différente de la tienne, alors il m’est très difficile de deviner ce que tu penses, ce que tu souhaites. Dis-moi ce que tu penses, ce que tu souhaites. Je ne promets pas que je serai d’accord avec toi ni que je pourrai concrétiser tes désirs, mais j’apprécierai que tu les exprimes franchement plutôt que de m’en vouloir de ne pas « avoir compris », de ne pas « avoir

deviné ». Comme disent les anglophones : « You're an adult, speak your mind. » (Tu es un adulte, dis ce que tu penses.)

Lorsque plusieurs autistes discutent ensemble, le ton peut monter, les arguments fuser de toutes parts. Les autistes n'hésitent pas à se parler franchement, cette lettre ouverte de Corina Becker à Temple Grandin en est un exemple typique : https://nostereotypeshere.blogspot.com/2017/04/to-temple-grandin-open-letter.html J'ai dû rassurer des amis non autistes que j'avais introduits dans des discussions d'autistes. Ils s'imaginaient que nous étions en train de nous chicaner, que nous ne nous aimions pas, que nous ne nous parlerions plus jamais. Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre pourquoi la majorité des gens (les neurotypiques) n'arrivent pas à exprimer franchement leurs opinions et leurs besoins, à parler directement à la personne concernée. Ce n'est qu'à la mi-trentaine que j'ai compris, en lisant un livre de psychologie. Les gens ont besoin que les autres les aiment. Les gens aiment les gens qui pensent et agissent comme eux. Alors les gens n'osent pas s'affirmer, « sortir du lot », de peur ne plus être aimés. Quoi?????????????????????????? Jamais je n'aurais imaginé!

Pour moi, il y a une énorme distinction entre une personne et ses idées ou actions. Je peux aimer une personne sans aimer ses idées ou actions. Par exemple, présentement je vis aux résidences étudiantes, avec des jeunes dont je pourrais être la mère et dont le style de vie (partys, saleté, bruit, etc.) me dérange passablement. Ce qui ne m'empêche pas d'avoir développé un fort attachement avec un bon nombre d'entre eux et d'éprouver de l'affection envers les êtres humains derrière ces comportements et valeurs. Même lorsque je fréquentais l'école primaire et que j'étais quotidiennement victime d'agressions physiques et verbales, j'aimais les autres enfants et les professeurs. Je voyais en chacun d'eux au moins une chose très belle qui me permettait d'éprouver un minimum d'affection pour chacun[123]. Quand j'ai réalisé, à la mi-trentaine en lisant ce livre de psychologie, que « les autres » n'ont pas cette capacité de distinguer la personne de ses actes et pensées, j'ai vécu une période de déprime intense. Il m'a fallu pas mal de temps pour m'en remettre. Par contre, ça m'a permis de comprendre un grand nombre de comportements que « les autres » ont. Lorsque vous parlez avec une personne autiste, dites ce que vous pensez, franchement, directement, en utilisant un langage clair, sans sous-entendus, sans double sens.

123 Précisons qu'il s'agissait davantage « d'appréciation » que d'affection au sens que les neurotypiques donnent à ce mot. Pour un jeune autiste qui n'a pas encore ressenti de réelle affection, appréciation et affection sont synonymes puisque l'appréciation est le sentiment qu'il ressent qui se rapproche le plus de ce qu'on lui décrit comme étant de l'affection.

Dire à votre conjoint autiste «  Chéri, est-ce que ça te dirait de faire la vaisselle?  », alors que ce que vous pensez vraiment est «  Chéri, j'ai eu une journée épuisante et je ne me sens pas du tout la force de faire la vaisselle, est-ce que tu voudrais la faire pour me permettre d'aller faire une sieste pendant ce temps-là?  », ne vous apportera que de l'insatisfaction (à moins que votre chéri aime particulièrement faire la vaisselle et qu'il réponde oui parce qu'il a vraiment envie de la faire) et ne lui apportera que de l'incompréhension (quand vous le bouderai tout le reste de la soirée parce que vous n'aurez pas pu faire votre sieste et aurez de la rancoeur envers lui de «  ne pas avoir voulu prendre soin de vous).

Un autre exemple, cas vécu.  Le patron neurotypique demande à son employé autiste de repeindre les murs de l'atelier.  L'employé demande au patron quelle couleur il doit utiliser.  Le patron répond  : «  choisis comme tu veux, ça ne me dérange pas  ».  Une fois que les murs sont peints, le patron est en colère  : «  Franchement, on ne peint pas un atelier en jaune!  Tu es donc bien idiot!  On peint soit en beige, en blanc, en gris, en bleu pâle!  ».  L'employé autiste répond, le plus sincèrement du monde  : «  Moi j'aime ça un atelier jaune, c'est lumineux, ça me donne de la joie  ».  Si l'employeur avait exprimé son besoin clairement «  Choisis comme tu veux entre beige, blanc, gris ou bleu pâle.  », il aurait obtenu satisfaction.

Un autiste ne devinera pas vos besoins, mais si vous les exprimez, il sera très heureux d'y répondre.  C'est votre responsabilité d'exprimer clairement, franchement, directement, vos besoins, vos émotions, vos sentiments, vos valeurs, vos désirs, etc.  D'ailleurs, j'ai souvent observé que même dans les relations de couple (ou de travail) entre deux neurotypiques, il y a énormément de frustrations et difficultés vécues tout simplement parce qu'une des personnes n'a pas explicitement fait part de ses besoins ou désirs à l'autre (et donc l'autre n'a pas comblé son besoin ou désir).

Durant la dernière année de rédaction de ce livre, j'ai lu un excellent livre intitulé *Le défi des relations – Comment résoudre nos transferts affectifs*, par Michelle Larivey[124].  Elle y explique, en long et en large, ce phénomène que j'avais souvent observé.  Elle explique qu'admettre un besoin, c'est admettre une certaine vulnérabilité, une certaine dépendance envers l'autre.  Et donc, qu'avant d'arriver à exprimer son besoin explicitement (seule manière d'améliorer nos chances qu'il soit comblé), il faut d'abord s'admettre à soi-même qu'on a ce besoin, accepter qu'on a cette dépendance à l'autre ou

124 ISBN  : 978-2-7619-1882-4

cette vulnérabilité. Pour résumer en quelques lignes ce livre qui vaut vraiment la peine d'être lu, y compris par vos clients autistes qui y trouveront beaucoup d'informations pour mieux comprendre leur entourage humain :

1. Il faut prendre le temps de ressentir ses émotions complètement et de les accepter.
2. Il faut accepter ses besoins. Page 95 : « Comme l'émotion donc, le besoin s'impose à moi. Mon pouvoir sur son existence se limimte à le combler ou à refuser de le combler. Il m'est impossible de l'éliminer. Quoi qu'on en dise, le raisonnement, ou la rationalisation, ne le fait pas disparaître. » Page 105 : « J'existe, donc j'ai le droit d'exister. Je ressens, donc j'ai le droit de ressentir. J'ai tel besoin, donc j'ai le droit de l'avoir. [...] »
3. Chacun est responsable d'assurer la satisfaction de ses besoins, soit par lui-même, soit par l'intermédiaire d'une autre personne. Pour que cette autre personne puisse nous aider à répondre à notre besoin, il faut s'exprimer réellement, nommer clairement le besoin et dire à la personne ce qu'on voudrait qu'elle fasse pour y répondre. Tout en étant conscient qu'il se peut que la personne refuse de répondre à notre besoin, pour toutes sortes de raisons, qui ne sont pas nécessairement « que la personne ne m'aime pas ». Si votre conjoint ingénieur vous demande de l'aider à terminer son plan de pont qui est très en retard et que vous êtes une journaliste, il est possible que vous soyez incapable de l'aider, quand bien même il nommerait clairement son besoin (« Voudrais-tu m'aider à finaliser les calculs mathématiques de répartition des charges sur les poutres? ») et quand bien même il serait l'amour de votre vie! C'est pareil pour votre conjoint autiste, parfois il y a des choses qu'il est incapable de faire. Peut-être que l'odeur du savon à vaisselle lui donne une telle nausée qu'il est incapable de terminer la tâche. Changer la sorte de savon pourrait résoudre le problème, mais encore faut-il que le conjoint non autiste pose une question ouverte « Pourquoi ne veux-tu pas m'aider à faire la vaisselle? », au lieu d'attaquer l'autiste « C'est ça, tu es un égoïste, tu ne m'aimes pas! », car suite à une telle attaque, l'autiste ne pensera tout simplement pas à expliquer à son conjoint neurotypique que l'odeur du savon lui est insupportable. Le conjoint neurotypique sera frustré que son besoin de repos ne soit pas comblé et le conjoint autiste sera frustré que son conjoint l'ait attaqué encore une fois sans qu'il en comprenne la raison (« Qu'est-ce que j'ai encore fait pour qu'il me dise encore que je ne l'aime pas? »).

4. Pages 98-99 : « Pour un certain nombre d'entre nous, il est difficilement acceptable de porter l'entière responsabilité de nos besoins. Nous nous y refusons parce que le fait qu'un autre prenne l'initiative de nous satisfaire est à nos yeux une preuve d'importance et d'amour. […] Pour d'autres parmi nous, manifester nos besoins est trop risqué. En osant nous dévoiler, nous avons le sentiment de fournir des armes à notre interlocuteur. Nous nous sentons vulnérable à l'idée qu'il sache l'importance qu'il revêt à nos yeux. »

Jamais je n'aurais deviné tout cela sans lire ce livre. J'avais compris, à force d'observation, que les gens ne voulaient pas nommer leurs besoins et préféraient me reprocher de ne pas les avoir devinés et de ne pas les avoir comblés. Mais je n'aurais probablement jamais deviné par moi-même que c'était parce qu'ils ont peur d'avouer à l'autre personne qu'ils ont besoin d'elle. Votre client ou conjoint autiste ne devinera pas ces choses non plus. Expliquez lui, ou bien faites-lui lire l'excellent livre de Mme Larivey (peut-être gagneriez-vous aussi à le lire?).

En ce sens, peut-être qu'on peut dire que les autistes manquent de théorie de l'esprit. En tout cas, de théorie de l'esprit neurotypique. Parce que c'est très neurotypique que de ne pas nommer un besoin et d'imaginer que l'autre va le deviner. Et c'est aussi très neurotypique que d'imaginer que si l'autre sait qu'il est important à vos yeux, il va nécessairement en profiter pour abuser. Oui, les autistes sont naïfs, ils le sont parce qu'eux ne pensent tout simplement pas à « faire du mal à l'autre », à « amasser des munitions contre lui ». Alors, pourquoi imagineraient-ils que l'autre va le faire? C'est juste une chose non existente dans son schème de pensée. Les « mind games », les « petits jeux », ne font pas partie des choses qui traversent l'esprit d'un autiste.

#### 5.5.3.2 Posez des questions

Demandez à la personne ce qui l'intéresse, ce qu'elle ressent, ce qu'elle perçoit, ce qui se passe dans sa vie, quels sont ses projets, ses valeurs, ses croyances, etc.

Questionnez-la aussi sur ses besoins, ses anomalies sensorielles, ses difficultés en lien avec la situation actuelle.

Finalement, demandez-lui son avis avant de prendre des décisions la concernant ou de planifier des activités de groupe (de couple, d'amis, de famille, de collègues) auxquelles vous voulez qu'elle participe.

Cela vous permettra de mieux comprendre la personne et de mieux interagir avec elle par la suite.

Lorsque la personne est en état d'effondrement autistique, limitez vos questions. De toute façon, il est probable qu'elle ne puisse les comprendre. Si vous devez absolument poser des questions, limitez-vous à des questions simples (oui/non, option A ou option B).

#### 5.5.3.3 Offrez de l'aide

Il est très difficile pour une personne autiste de demander de l'aide pour elle-même. Nous sommes en général excellents pour obtenir des services, de l'aide, pour les autres. Nous pouvons déplacer des montagnes pour y parvenir. Mais lorsqu'il est question de nous, nous sommes impuissants à faire une requête, même simple, banale (ce qui veut dire que lorsque nous demandons quelque chose, c'est parce que nous ressentons un immense besoin). Lorsque vous vous doutez que nous éprouvons de la difficulté, offrez de l'aide. Mais ne le faites que si vous êtes véritablement disposé à donner de l'aide. Si vous n'avez pas le temps, l'énergie ou l'envie d'aider, ne faites pas semblant. Dans ce cas, vous pouvez par contre signaler notre besoin d'aide à une autre personne qui est en mesure d'aider.

Demandez à la personne de quelle manière vous pourriez l'aider. N'assumez pas qu'elle a besoin de ceci ou cela face à cette difficulté en vous fiant à votre expérience de vie. Il se peut que la chose dont l'autiste a besoin dans telle situation soit très différente de la chose dont vous auriez besoin dans la même situation. Par exemple, lorsque je suis triste, j'ai besoin d'être seule. Alors que la majorité des personnes neurotypiques aiment être consolées lorsqu'elles sont tristes.

#### 5.5.3.4 Offrez une version écrite de vos demandes, exigences ou instructions

Un grand nombre d'autistes ont de la difficulté à retenir des instructions verbales. C'est très frustrant pour nous d'oublier ce que la personne voulait que nous fassions et d'en plus nous faire chicaner parce que nous avons oublié. Que vous soyez intervenant, enseignant, employeur, médecin, policier, peu importe, offrez une version écrite. Par exemple, une liste des tâches pour la journée ou semaine, une liste des documents à apporter à la prochaine rencontre, un itinéraire sur Google Maps pour se rendre au local de réunion, les spécifications du produit fini (exigences du client, normes à respecter), etc.

#### 5.5.3.5 Commentaires positifs, appréciation, affection

Comme bien d'autres autistes, la majorité de mes interactions quotidiennes se résument à des commentaires négatifs sur mon apparence ou mes actions, des critiques de ma manière de faire, des correction de mes erreurs sociales ou autres (je n'ai pas de problème avec le fait d'être corrigée, mais quand plus de la moitié des paroles qui te sont adressées dans une journée sont de cette nature, ça peut finir par jouer sur l'humeur) et autres propos négatifs. Nos différences en tous genres font en sorte que nous attirons énormément de propos négatifs.

Et comme nous avons peu d'amis et autres relations, nous recevons peu de propos positifs, d'appréciation et d'affection pour balancer l'énorme masse de propos négatifs. Alors, la prochaine fois qu'un autiste de votre entourage personnel ou professionnel fait quelque chose que vous appréciez, dites-le-lui. Par exemple, pourquoi ne pas dire (si ça s'applique) : « j'aime beaucoup t'avoir comme collègue de travail, nous formons une équipe efficace, j'apprécie ta rigueur et ta persévérance ». Et si jamais vous éprouvez une affection quelconque pour une personne autiste, dites-le-lui (clairement, directement, en précisant de quel genre d'affection il s'agit pour éviter toute ambiguïté). Il y a vraiment très peu de personnes qui m'ont dit des mots d'affection durant ma vie, ça se compte sur les doigts de mes mains. Pour beaucoup d'autistes, ça se compte sur les doigts d'une main. Je me souviens de très nombreuses semaines de ma vie où pendant toute une semaine personne ne m'a dit quelque chose de positif ou du domaine de l'affection. Je suis loin d'être l'exception, c'est chose commune pour les autistes.

### 5.5.4. Questions ouvertes versus questions fermées

Quelques conseils pratiques, en vrac, au sujet des questions.

Assez souvent, trop de choix ou d'options sont un problème pour une personne autiste. Par exemple, dans une mauvaise journée, même si j'ai incroyablement envie de manger une barre de chocolat et que je réussis à me rendre au magasin, je serai incapable de décider laquelle acheter et je repartirai les mains vides, l'estomac creux, frustrée et déçue. Lorsque vous intervenez auprès d'une personne autiste, spécialement si vous sentez qu'elle est stressée ou fatiguée (difficulté à communiquer, gestes répétitifs, écholalie), essayez de limiter le nombre d'options dans une question. Par exemple, au lieu de demander « Qu'est-ce que tu aimerais boire? » demandez plutôt « Veux-tu du jus

d’orange ou du lait? » (si c’est ce que vous avez dans le frigo). Mieux encore, montrez les deux contenants, ce qui permet à la personne de pointer son choix.

Évitez les fameuses questions auxquelles il convient de ne pas véritablement répondre comme : « Comment ça va? ». Ces questions risquent tout simplement de vous induire en erreur, car la réponse est pour moi un « script automatique ». Et une fois la question posée, je tiendrai pour acquis que le sujet est réglé. Donc, un intervenant qui demande à son client lorsqu’il entre « Comment ça va? » obtiendra la réponse automatisée « Bien, merci et vous? ». Ensuite, il me sera très difficile de renverser la vapeur et de lui expliquer que je ne vais pas. Si je suis entrée dans votre bureau, ce n’est pas parce que ça va, c’est parce que j’ai besoin d’aide! Je n’aime pas suffisamment sortir de chez moi et me rendre à l’hôpital, au CLSC ou ailleurs pour rencontrer un intervenant pour le faire quand ça va bien. Une meilleure façon pour un intervenant ou un professionnel de la santé d’accueillir un client autiste serait : « Qu’est-ce qui ne va pas aujourd’hui? » Le premier qui m’a accueilli de la sorte, systématiquement, c’est le chiro. La première fois, j’ai éclaté de rire. Ensuite, c’est devenu une espèce de « running gag ». Mais ça fonctionnait. Pour la première fois, je pouvais rapidement dire ce qui n’allait pas et je ressentais que la personne devant moi était réellement intéressée à savoir ce qui ne va pas, que cela ne la dérangeait pas que je vienne la voir parce que ça ne va pas, que c’était correct que ça n’aille pas.

Lorsqu’une personne autiste est en état d’effondrement autistique, elle n’est généralement pas en mesure de comprendre ou répondre à des questions. Vous pouvez essayer de poser une question fermée (oui/non), formulée le plus simplement, directement possible. Surveillez pour une réponse gestuelle, n’attendez pas nécessairement une réponse verbale. S’il y a une réponse, il peut y avoir un long délai entre votre question et la réponse, soyez patient. Dans tous les cas, ne posez pas une rafale de questions, c’est inutile et c’est très frustrant pour la personne qui n’arrive pas à comprendre vos questions ou à y répondre. Ne pas arriver à communiquer alors qu’on voudrait le faire est une des choses les plus frustrantes à supporter. De plus, pour beaucoup d’autistes, les stimuli sonores sont très difficiles à supporter pendant un effondrement autistique.

### 5.5.5. L'importance du respect des silences

Cette section s’adresse principalement aux intervenants en tous genres.

Il était une fois un intervenant qu'aucun sujet n'effrayait. Il était capable de tout écouter, sans broncher. Il était capable de parler de n'importe quoi, de répondre aux questions généralement considérées comme les plus embarrassantes par les intervenants. Mais il y a avait une chose qu'il n'arrivait pas à supporter : les silences.

Je sais qu'on vous a enseigné dans vos cours de communication ou de relation d'aide que l'autiste a besoin de plus de temps pour comprendre ce que vous avez dit, pour structurer sa pensée et pour formuler une réponse. En fait, il a besoin de **beaucoup** plus de temps. Apprenez à être plus à l'aise avec le silence, les pauses dans le dialogue. Avec le client autiste, ces pauses jouent en votre faveur et en celle de votre client, elles favorisent :

- les apprentissages,
- la rétention,
- l'intégration de ce que vous avez dit à la pensée de l'autiste,
- ainsi qu'un véritable dialogue.

Je veux dire par là que si votre client autiste répond toujours rapidement, il est probablement en train de vous servir des réponses scriptées, il ne converse pas véritablement avec vous. Vous n'avez alors pas accès à sa véritable pensée, mais à des réponses « socialement acceptables et programmées à l'avance ». Ce qui ne permet pas de l'aider à progresser.

Les pauses permettent aussi à l'autiste de vous regarder, d'observer vos expressions faciales et votre posture. L'autiste a beaucoup de difficulté (voire une incapacité totale) à interpréter simultanément les données provenant de plus d'un sens (par exemple ici la vue et l'ouïe).

Un jour, ce même intervenant m'avait dit : « Tu dois être amoureuse de X, tu as les yeux brillants chaque fois que tu en parles. » X est un copain, autiste lui aussi, mais aucun danger que je sois amoureuse de X. Les difficultés langagières de X sont particulièrement évidentes, peu importe son niveau de fatigue ou de stress, X a besoin d'énormément de temps pour répondre à une question ou pour enchaîner dans une conversation. C'est ce qui fait que j'apprécie autant passer du temps avec lui et que l'intervenant prenait pour autre chose. C'est incroyablement agréable de pouvoir converser à ce rythme, avec ces pauses dans la conversation qui me donnent le temps de me rejouer ce qu'il a dit et ce que j'ai dit. Qui me donnent le temps de faire des liens entre nos idées, de faire des apprentissages, de mémoriser, d'intégrer tout ce dont on

discute à ma pensée.  Qui me donnent aussi le temps de réfléchir à ce que je dirai ensuite, plutôt que de lui répondre une réponse scriptée.  X est une des rares personnes avec qui je peux avoir de réelles conversations, dénuées de réponses scriptées.  X m'a fait le même commentaire à mon sujet.

Bev Harp a écrit un excellent article sur les difficultés langagières  :
http://aspergersquare8.blogspot.com/2007/07/scripted-language-and-authenticity.html

Quel lien entre les pauses et la politesse?  C'est impoli et irrespectueux de ne pas donner le temps à la personne de répondre à votre question ou de commenter sur ce que vous venez de dire.  Prévoyez plus de temps pour la conversation ou prévoyez de discuter d'un plus petit nombre de points pendant la rencontre.  Mais ne fuyez pas les pauses.  Si vous croyez que la pause se prolonge inutilement, qu'il s'agit bel et bien d'un bris dans la communication, demandez-le directement  : «  Souhaites-tu commenter ce que j'ai dit?  » ou «  As-tu quelque chose à ajouter?  » ou «  Est-ce que ma question t'embarrasse?  » ou «  Aimerais-tu que je reformule ma question?  » ou n'importe quoi d'autre de pertinent.

### 5.5.6. De la difficulté des intervenants d'être francs et honnêtes

L'«  empathie  » des intervenants neurotypiques leur fait croire que l'autiste n'aimera pas se faire dire telle vérité qui «  est trop dure à entendre  ».  Pourtant, les seuls intervenants en qui j'ai réussi à avoir confiance sont ceux qui ont été honnêtes, francs, directs, qui n'ont pas hésité à me dire le fond de leur pensée.

D'autres intervenants neurotypiques (surtout les femmes) sont tellement obsédés par leur désir que je les aime qu'ils n'osent pas dire ce qu'ils pensent vraiment, poser les questions difficiles, mais importantes, ou encore, me confronter (au sens thérapeutique de la chose).  Vous n'êtes pas dans ce bureau pour vous faire des amis, pour vous faire aimer de vos clients!  Vous êtes là pour voir au bien-être de vos clients.

Dites ce que vous pensez et pensez ce que vous dites.  Nommez ce que vous pensez et ressentez, ne vous contentez pas de vous plaindre que l'autiste n'a pas compris!  Personne ne peut lire votre pensée, encore moins un autiste.

Voici un texte que j'ai écrit pour mon blogue  :

***Le cours de communication***

---

❮❮ « *Une communication réussie ne signifie pas nécessairement une compréhension partagée* ». Cette phrase est tirée du manuel de formation du cours de communication de première année d'éducation spécialisée.

Je dois expliquer à quoi l'auteur fait référence. Après cette phrase, il donne comme exemple : si votre ami vous demande comment vous trouvez son tatouage et que vous le trouvez laid, lui dire qu'il est laid n'est pas la meilleure façon de communiquer, vous devriez plutôt lui dire qu'il est original. Quoi?! Bien sûr, je sais, les personnes neurotypiques ne veulent pas entendre la vérité, je l'ai appris à la dure, au fil des ans.

Mais alors, l'auteur devrait préciser dans son texte que cela s'applique aux neurotypiques, puisqu'il s'agit d'un manuel destiné à de futurs intervenants. Il devrait aussi préciser dans son exemple que si l'ami en question est une personne autiste, il est préférable de lui dire que ledit tatouage est laid, parce qu'une personne autiste qui prend la peine de vous demander votre avis sur quelque chose, c'est parce qu'elle veut vraiment avoir votre avis sincère (sinon, elle n'aurait pas fait l'effort de vous poser une question). Et si cette personne autiste a choisi de vous poser la question à vous, c'est parce qu'elle estime que vous avez une expertise sur le sujet, et qu'elle a confiance en votre capacité de jugement, d'analyse, d'observation.

Alors, n'allez surtout pas lui répondre n'importe quoi, sinon quand la personne autiste découvrira que vous lui avez menti, vous perdrez toute crédibilité. Ce qui ne serait pas idéal pour un intervenant qui tente de créer un lien de confiance avec un client autiste. ❯❯

---

Et un autre texte publié sur mon blogue :

**La franchise autiste**

---

« Les gens non autistes sont toujours choqués quand je parle de la « pensée autiste » ou de la « culture autiste ». Ils disent que les autistes font simplement partie de la culture dans laquelle ils vivent. Je ne crois pas cela. À preuve, je n'ai jamais vraiment compris la culture dans laquelle j'ai grandi, de nombreuses subtilités (et certaines apparemment pas si subtiles que ça) m'échappent encore. Pourtant, quand je me retrouve avec d'autres autistes (physiquement ou virtuellement), je ne vis pas les difficultés de compréhension et d'adaptation à la culture que je vis pourtant avec les gens de ma culture.

Je vais donner un exemple récent. Je marchais avec un copain autiste. Mon copain m'a dit quelque chose qui serait impensable qu'un gars dise à une amie, selon la culture québécoise. Il me dit : « Ta posture laisse à désirer, tu devrais faire des exercices pour te tenir plus droite. » Typiquement autiste : franc, direct (brutal selon les standards neurotypiques), honnête. Je sais pour ma posture, mais j'ai d'autres choses plus urgentes à travailler sur moi. Par contre, c'est intéressant de constater qu'aucun copain neurotypique ne m'a jamais fait de commentaire sur ma posture. Les seules personnes qui m'ont fait des commentaires sur ce sujet sont tous des copains autistes. Il y a bien le chiro… mais c'est son métier (et je ne suis pas prête à gager que ce n'est un neurotypique).

Donc, quand mon copain m'a dit cette phrase, je me suis dit qu'une fille neurotypique aurait été vexée par ce commentaire et surtout par la manière directe dont il a été dit. Comme ce copain tente d'apprendre à dialoguer avec les filles et qu'il m'a demandé de lui dire quand il commet des erreurs, je lui ai expliqué que dans la culture neurotypique il n'est pas approprié, surtout si la personne est du sexe opposé, de faire des commentaires négatifs sur l'apparence de la personne. Même si le commentaire se veut constructif, comme c'était le cas ici puisque mon copain voulait simplement me suggérer des exercices pour améliorer ma posture.

Mais une fille neurotypique l'aurait assurément compris autrement. Elle aurait pensé : « il me trouve laide » ou quelque chose du genre, parce que les filles neurotypiques sont constamment préoccupées par le besoin d'être belle (se trouver belle elle-même et surtout se faire dire par les autres qu'elle est belle). Elle aurait donc considéré cette remarque comme une insulte plutôt que comme une offre d'aide pour s'entraîner. Je sais pas pour vous, mais pour moi c'est très culturel tout ça, ces histoires d'interprétations du langage. »

## 5.6. L'empathie et la théorie de l'esprit

Je vais ici démolir le mythe qui veut que les autistes soient dépourvus d'empathie. Je vais essayer de vous expliquer les différents types d'empathie et aussi qu'il est aussi difficile pour un neurotypique d'imaginer ce que perçoit/ressent/pense un autiste que ça l'est pour nous d'imaginer ce qui se passe dans votre tête. Comme dirait un de mes anciens professeurs : c'est en se parlant qu'on se comprend, pas en essayant de deviner ce que l'autre pense/ressent. Cet excellent conseil vaut autant pour vos clients autistes que pour vous en tant qu'intervenant auprès d'adultes autistes.
Un autre aspect qui est peu connu des neurotypiques est que nous exprimons souvent notre empathie ou même notre sympathie de manière différente. Par exemple, si je sais que vous vivez un gros deuil, je suis beaucoup plus susceptible de déposer sur le pas de votre porte chaque jour un bon petit plat mijoté (ou autrement prendre soin de vous concrètement) que de vous offrir une épaule pour pleurer (à cause de ma difficulté avec le toucher) ou de vous dire des paroles réconfortantes (à 43 ans, je ne sais toujours pas ce qu'il est approprié de dire à une personne endeuillée, et de toute façon je ne comprends pas en quoi ça pourrait vous aider, car je n'ai jamais senti aucun réconfort suite à des « paroles réconfortantes » que des neurotypiques ont essayé de me dire). Nous sommes des personnes logiques et pragmatiques, donc nos moyens de démontrer notre empathie le sont aussi. On voit souvent cela dans les couples autiste/neurotypique, où le conjoint neurotypique se plaint que l'autiste ne lui démontre pas son amour (parce qu'il ne passe pas son temps à dire « je t'aime » ou à avoir des

gestes sexuels ou tendres). Alors que le conjoint autiste, lorsqu'on lui en parle, répond, incrédule et confus : « je passe mon temps à lui démontrer mon amour, je lui prépare son lunch pour le travail tous les jours, je cuisine des repas à son goût plutôt qu'à mon goût, je vais magasiner avec elle/lui même si je déteste cela, je raccommode ses vêtements régulièrement, je tonds le gazon parce que je sais qu'il/elle n'aime pas cela, etc ».

Dans beaucoup de livres qui décrivent l'autisme, on parle de manque ou d'absence d'empathie. Les témoignages d'autistes (et de leur entourage), ainsi que des recherches (entre autres celle du Dr. Indrajeet Patil) démontrent qu'en fait les autistes ne sont pas dépourvus d'empathie.

**Empathie** : Google définit l'empathie comme « la capacité de s'identifier à autrui et à ce qu'il ressent ». Wikipédia dit que c'est « la reconnaissance et la compréhension des sentiments et émotions d'un autre individu ainsi que, dans un sens plus général, de ses états non émotionnels, comme ses croyances ».

**Théorie de l'esprit** : D'après Wikipédia, c'est « en sciences cognitives, la capacité permettant à un individu d'attribuer des états mentaux (intention, désir, croyance…) à soi-même ou à d'autres individus ».

Vous êtes confus? Moi aussi. Je ne vois pas en quoi ces définitions diffèrent. Plus loin, je donnerai ma définition de l'empathie. En tout cas, pour le moment, nous allons considérer qu'empathie et théorie de l'esprit sont des quasi-synonymes, en nous basant sur ces définitions utilisées par les chercheurs et experts en psychologie.

Des auteurs autistes ont essayé de clarifier leur vision de l'empathie. Tous affirment que les autistes ont tout plein d'empathie, mais peut-être pas la même combinaison de types d'empathie que les neurotypiques. Ils déterminent trois types :

- <u>Empathie cognitive</u> : la capacité de prédire les pensées et intentions des autres. Certains auteurs disent que nous en manquons, je vais y revenir plus loin.
- <u>Empathie affective</u> : la capacité de partager les sentiments des autres. La plupart des auteurs autistes disent que nous en avons trop, au point que ça nous envahit.
- <u>Compassion</u> : Le désir d'aider, même si on ne sait pas toujours comment.

### 5.6.1. L'empathie n'existe pas

Le problème du manque d'empathie et de théorie de l'esprit n'est pas à sens unique, il est réciproque.
« Les gens peuvent comprendre seulement leur propre douleur. »
Naoki Higashida

En tout cas l'empathie telle que définie précédemment me semble une illusion.

Jim Sinclair a écrit en 1992 un poème intitulé *I built a bridge* (j'ai construit un pont). Ce poème est affiché ici et si vous lisez l'anglais je vous recommande fortement de le lire : https://withasmoothroundstone.tumblr.com/post/98040779215/this-is-exactly-how-language-dickery-hurts-me

Jim Sinclair a écrit un commentaire à propos de la publication de son poème :

« This was the first of my poems to be published, in the spring 1989 issue of *The Maap* appended to a letter to the editor about empathy. It was later reprinted in a few other publications. It's also the poem I have most often wished I had never permitted to be published, because people so consistently misinterpret it as being about loneliness, or rejection, or other neurotypical social concepts that have nothing to do with what I was feeling on the night I wrote it back in 1986. This is about hurt, frustration and anger that come from dealing with people for whom nothing I can do is ever enough. I hope that in context of the other writings on this site, it will be understood as it was intended to be. »

En gros, il se plaint que les personnes neurotypiques n'ont pas compris le sens de son poème. Les neurotypiques croient que son poème est à propos de la solitude et du rejet, ce qui n'est pas le cas. Ce dont il parlait dans son poème, c'était de la souffrance, la frustration et la colère engendrées par le fait que peu importe combien il met d'efforts à essayer d'être en relation avec les autres, ça ne semble jamais suffisant pour eux.

Jim Sinclair a aussi écrit (traduction libre) :

> « Reconnaissez que nous sommes tout autant étrangers pour vous que vous l'êtes pour nous, que ma façon d'être n'est pas une version endommagée de vous. Remettez en question vos suppositions… Travaillez avec moi pour construire davantage de ponts entre nous. »

Je ne peux qu'abonder dans le même sens, ainsi que tous les auteurs autistes dont j'ai lu les textes jusqu'à maintenant. Un autiste dont j'ai oublié le nom a écrit :

> « Les personnes autistes sont profondément attristées par ce manque de compréhension de la part de ceux qui prétendent comprendre. »

Autrement dit, on reproche sans cesse aux autistes leur manque de compréhension des neurotypiques, mais les neurotypiques ont autant de difficulté à comprendre les autistes. Et c'est très frustrant pour nous de nous faire dire que nous avons un déficit d'empathie et de théorie de l'esprit, alors que personne (à part les autres autistes) ne semble nous comprendre. À force de lire, discuter (avec des autistes et des neurotypiques) et réfléchir sur ce sujet, j'en suis arrivée à la conclusion que l'empathie et la théorie de l'esprit sont des inventions.

**Voici un exemple concret :** Disons qu'on filme une vidéo d'une discothèque (personnes qui dansent, éclairages qui changent de couleur et stroboscopes, musique à plein volume, etc.) et qu'à un moment on y voit une jeune femme qui est à l'évidence bouleversée parce qu'elle pleure à gros sanglots. Si ensuite on demande à une personne neurotypique de nous expliquer pourquoi la femme est bouleversée, il inventera une histoire du genre que son chum vient de la quitter ou qu'elle l'a surpris à faire la cour à d'autres filles ou bien qu'une de ses amies de fille lui a dit des bêtises ou n'importe quelle autre histoire à saveur émotionnelle. Si on demande à un autiste de nous expliquer pourquoi la femme est bouleversée, il répondra qu'elle est sûrement débordée par tous les stimuli sensoriels : personnes qui la touchent sans arrêt, bruit, stroboscopes, odeurs, etc. Qui a raison? Qui a tort? Les deux peuvent avoir raison, ça dépend seulement si la femme en question est neurotypique ou autiste. En fait, si l'autiste a été suffisamment socialisé, il répondra quelque chose comme : je ne peux pas répondre, il faudrait savoir

ce qui est arrivé juste avant cette séquence et aussi s’il s’agit d’une femme neurotypique ou autiste. On peut donc dire que la théorie de l’esprit d’un adulte autiste qui a été suffisamment socialisé est en fait plus évoluée que la théorie de l’esprit d’un adulte neurotypique correctement socialisé, car l’autiste est capable d’imaginer au moins deux schèmes de pensée complètement différents, alors que le neurotypique n’est capable d’imaginer que le schème de pensée neurotypique.

J’ai écrit un texte qui résume bien ma pensée :

---

« Est-ce que je me lance sur le sujet de l'empathie? OK, juste un tout petit peu, parce que j'écrirai une autre journée un texte étoffé sur le sujet. Dans le manuel de mon cours de communication, on liste 7 compétences d'un bon communicateur. L'empathie en fait partie, et personne ne dira le contraire. Pour ceux qui ne connaissent pas ce mot, l'empathie, c'est la capacité d'une personne de s'imaginer ce que les autres ressentent, vivent, leurs espoirs, leurs idées, etc. Bref, la capacité de « simuler la pensée et les sentiments de l'autre ».

J'aurais aimé que l'auteur mentionne que pour une personne neurotypique, il est impossible de vraiment imaginer ce qu'une personne autiste ressent, pense et vit. Et vice-versa, bien sûr! Mais le vice-versa, lui, il est bien connu.

J'aurais aimé que l'auteur précise que c'est aussi vrai pour les autres cultures. Il est très difficile pour un Nord-Américain typique d'avoir de l'empathie pour une personne fraîchement arrivée d'Asie, par exemple. Parce qu'en Asie, tout est tellement différent, la manière d'aborder le monde, la réaction face à tel événement, etc. sont très différentes d'un Nord-Américain typique. J'aurais aimé que l'auteur explique qu'on ne peut « avoir de l'empathie » que pour les personnes qui nous sont assez semblables. Pour les autres, on peut faire des suppositions, mais il faut toujours leur poser des questions pour vérifier si nos suppositions sont valides (et, si vous voulez un indice : elles le sont rarement).

Ensuite, il y a une section sur la communication interculturelle.  Cette section est excellente, elle exhorte le lecteur à développer 4 qualités pour la communication interculturelle : la motivation (désir réel), la tolérance devant l'ambiguïté, l'ouverture d'esprit et la connaissance de l'autre culture.  Mon seul « reproche » en lien avec cette section, c'est que j'aurais aimé que l'auteur précise que le neurotype est aussi un type de culture, car l'auteur se limite à parler des cultures au sens d'ethnie et de pays de provenance. »

---

Laina Eartharcher, une autiste-blogueuse-médecin, a écrit un texte intitulé *Asperger's / autistic characteristics are a double-edged sword* (https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2017/02/08/aspergers-autistic-characteristics-are-a-double-edged-sword/) dans lequel elle parle entre autres de l'empathie.  J'ai traduit un extrait de son texte et ajouté mes commentaires en notes de bas de page :

---

« **Empathie** – Le vieux stéréotype erroné que les personnes Asperger / autistes n'ont pas la capacité d'empathie s'effrite de plus en plus, au vu des nombreux témoignages.  La réalité, de loin, est que nous possédons plein d'empathie; c'est seulement que nous l'exprimons de manière non conventionnelle.  En fait, le concept que nous avons plus d'empathie que l'humain moyen commence à pointer.

Cela constitue une épée à double tranchant, ayant ses deux tranchants visibles en même temps.  Pour commencer, notre empathie non conventionnelle nous permet de ressentir les gens, de sentir de l'information (et même de détecter de potentiels drapeaux rouges) que le reste du monde ne semble pas voir[125].  Certains d'entre nous peuvent détecter quand quelque chose est « bizarre », quand tout ne semble pas en harmonie, consistant, raisonnable.  Nous pouvons utiliser notre sixième sens pour surveiller le monde à bonne distance, sans avoir à interagir activement avec lui[126].

125 Et alors, personne ne nous croit si on essaie de les mettre en garde du danger imminent, on se fait traiter de paranoïaque, d'être négatif.  Et c'est réellement frustrant d'être là à essayer de protéger les autres d'un danger qu'ils ne voient même pas venir.

126 Ensuite, on nous dit qu'on interprète mal, en fait, on interprète « différemment », pas « de manière erronée ».  Notre interprétation est différente parce qu'elle est basée sur l'observation de données supplémentaires, qui, visiblement, sont invisibles aux autres personnes, et qui ont un impact important sur nos conclusions.

Mais cela a un coût sur nous.  Trop souvent, des sujets de tous genres et des événements agressent nos sens trop vifs, prenant un raccourci au travers de notre mince couche de résilience, déclenchant une tristesse profonde, une irritabilité/colère intense, ou une anxiété débilitante.  Ils pénètrent sans invitation ni consentement, dans ce qui étaient nos zones de sécurité et nos sanctuaires.  Nos déclencheurs varient (je ne mentionnerai rien de spécifique, la plupart d'entre nous sont déjà trop bien au fait de nos déclencheurs) et ce qui déclenche une personne Asperger/autiste peut ne pas avoir d'effet sur une autre.  Cependant, les effets sont étrangement similaires pour la plupart d'entre nous.

Et ces effets écœurent.  Des nouvelles en lien avec des sujets qui sont des déclencheurs pour moi m'ont propulsée dans la spirale de la perte de contrôle, dans les abysses émotionnels, où je peux rester prise plusieurs heures, jours, semaines, mois et, oui, même des années.  C'est arrivé; j'ai été là[127]. »

---

Lorsque j'étais plus jeune, jusqu'à la trentaine, j'étais incroyablement cartésienne, au sens strict du terme  Je ne croyais qu'à ce qui pouvait être prouvé scientifiquement, c'est-à-dire par l'observation répétée.  Je ne suivais pas toujours «  mon sixième sens  ».  Chaque fois que j'ai tenu compte de ses données, j'ai pris de bonnes décisions.  Chaque fois que je n'en ai pas tenu compte, me disant que c'était n'importe quoi (le plus souvent sous l'influence d'autres personnes qui me disaient que c'était n'importe quoi), j'ai pris de mauvaises décisions, qui ont le plus souvent eu des conséquences très négatives.  Jamais ce que j'avais perçu ne s'était révélé faux.  Au début de la trentaine, tellement de preuves s'étaient accumulées, l'expérience avait été répétée si souvent, que mon esprit cartésien a fini par plier sous le poids de la preuve empirique.  N'empêche, il m'arrive encore de plier sous le poids de l'insistance des autres, de l'interprétation générale, particulièrement quand je prends de la médication qui vise à me rendre «  compliante  »,

127 Raison pour laquelle je ne regarde plus de films, ni la télévision en général et pourquoi lorsque je vis une période intense, comme cet automne, je n'écoute pas la radio non plus, ni ne lis les nouvelles sur Internet.  Si je vois un blessé à qui il manque un membre, je ressens physiquement sa douleur.  Si je vois des gens en panique, je ressens leur panique.  Oui, on est loin du stéréotype de l'autiste dépourvu d'empathie.  Je serai en fait tellement débordée par leur douleur ou leur panique que pour arriver à continuer ma journée, je devrai me couper de mes émotions et sensations.  J'aurai alors une allure «  froide et détachée  ».  Pas parce que je n'ai pas été émue et remuée par les nouvelles.  Bien au contraire, j'ai été bien plus remuée que les neurotypiques qui ont aussi regardé le journal télévisé et eux peuvent continuer leur journée comme si de rien n'était, étant passé à d'autres pensées et émotions en deux ou trois minutes.  Bien sûr, il y a des autistes qui ont un déficit d'empathie, il y a aussi des non-autistes qui ont cette caractéristique, si vous n'en connaissez pas, je peux vous en présenter.

docile.  C'est arrivé encore cette semaine, avec de fâcheuses conséquences pour moi et d'autres personnes.  C'est ce qui m'a poussée à traduire cette partie de l'article de Laina et à le commenter.  Mémo à moi-même : toujours croire à ce que dit mon sixième sens, peu importe ce qu'en disent «  les autres  ».

Laina a aussi écrit dans un de ses textes (https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2018/03/17/dont-worry-im-fine/)  :

---

> « Sometimes I don't know how to decipher the aberrant information coming into my brain.  It's jumbled static.  Most of us have seen that black-white-gray «  snow  » on TV that occurs when there is no signal.  How would that be explained to someone who's never seen it?  Theory of Mind issues are bidirectional. »

---

Ce qui se traduit par  : «  Parfois je n'arrive pas à déchiffrer l'information aberrante qui arrive à mon cerveau.  C'est comme de la 'statique'.  La plupart d'entre nous ont déjà vu la 'neige' noire-blanche-grise à la télévision, quand le signal est absent sur ce canal. Comment expliquer cela à une personne qui n'a jamais vu ça?  Les problèmes de théorie de l'esprit sont bidirectionnels.  »  En effet, il serait bien difficile d'expliquer la «  neige dans la télé  » à une jeune personne qui n'a jamais connu cela.  Ce qui me semble un bon exemple de ce que j'avance  : qu'il faut avoir un minimum de «  culture et expérience communes  » pour «  avoir de l'empathie  » et donc qu'en fait il n'existe pas une telle chose que l'empathie.  Pourquoi aurait-on besoin d'empathie pour comprendre ce que vit l'autre si on l'a déjà vécu?  Pas besoin de m'imaginer ce que vit l'autre dans ce cas, il suffit de faire appel à ma mémoire et retrouver l'émotion que j'avais vécue dans la même situation.

Vous croyez que j'exagère?  Alors, expliquez-moi pourquoi cette travailleuse sociale qui avait été élevée dans la ouate n'arrivait pas à comprendre que j'étais horriblement anxieuse (au point d'être totalement dysfonctionnelle) lorsque j'ai appris que je risquais de me retrouver pour la troisième fois à la rue[128]?  Elle m'a même demandé ce que j'avais à être si stressée, alors qu'elle savait très bien ce qui m'attendait.  Elle n'avait jamais vécu cela, ni aucune des personnes de son entourage, alors elle ne pouvait s'imaginer ce que c'est que d'être à la rue, particulièrement lorsqu'on est une femme et autiste en plus. Je ne lui en veux pas, elle ne comprenait sincèrement pas que cela me stresse à ce point

128 «  Être à la rue  »  : expression québécoise équivalente à SDF (sans domicile fixe) en France.

parce qu’elle ne pouvait sincèrement pas imaginer tous les dangers de la vie à la rue pour une femme, cela étant trop étranger à sa culture et à son expérience de vie. (Pour un texte en lien avec le sujet de la rue, vous pouvez lire le texte de l’annexe 10, *La rue et le deuil*, à la page 974.)

Ça me fait penser à tous ces parents qui m’ont un jour ou l’autre dit : « tu ne peux pas savoir ce que c’est que d’être responsable d’un enfant, il faut l’avoir vécu pour le savoir ». En effet, et cela corrobore ma position que l’empathie est une invention de l’esprit. Par contre, je sais ce que c’est que d’être responsable d’un enfant, car j’ai eu à vivre cela, mais c’est une autre histoire.

Les neurotypiques sont terriblement chanceux quant à leur succès en matière de « théorie de l’esprit », d’empathie et ils l’ignorent. Ils croient que leur succès est dû à une force innée en ce domaine. Je dis que leur succès est dû à une simple statistique : le pourcentage d’autistes et de neurotypiques dans la population. Lorsqu’une personne neurotypique se demande ce que l’autre personne devant lui pense ou ressent, elle n’a aucunement besoin de faire preuve d’imagination.

**Prenons un exemple** (deux enfants neurotypiques conversent) : Nathalie dit à Josée que sa grand-mère est décédée subitement hier. Josée sait que la grand-mère de Nathalie la gardait chaque après-midi après l’école. Josée n’a qu’à penser comment elle s’est sentie quand elle a perdu une personne qu’elle aimait. Elle se dit : « J’étais triste, Josée doit être triste ». Josée dit à Nathalie : « Comme tu dois être triste » et Nathalie se sent comprise et ça lui fait du bien.

Reprenons l’exemple, avec une nuance. Disons que Nathalie est autiste. Josée lui dit : « Comme tu dois être triste ». Sauf qu’un enfant autiste qui se faisait garder par sa grand-mère après l’école passera d’abord par une phase d’anxiété à l’annonce de sa mort. Nathalie pense : « Qui est-ce qui va s’occuper de moi après l’école maintenant? Je n’aurai nulle part où aller et les enfants qui me harcèlent à l’école vont continuer à me harceler après l’école, je n’aurai nulle part où me cacher et personne pour me défendre. » Nathalie se sent incomprise par Josée et ça ne fait qu’ajouter à son angoisse. Nathalie vivra sa tristesse bien plus tard, dans quelques jours ou semaines, quand ses parents auront trouvé une nouvelle gardienne, qu’une nouvelle routine de fin d’après-midi aura été rétablie et qu’elle se sentira à nouveau en sécurité après l’école auprès d’un autre adulte bienveillant. Mais Josée ne peut pas imaginer cela, c’est trop loin de sa réalité, de ses préoccupations. Ce n’est pas de sa faute, personne ne peut

imaginer ce que ressent ou pense l'autre si le mode de perception sensorielle, les processus cognitifs, le langage et la culture de cette personne sont trop différents des siens.

Confrontée à une situation grave, la personne autiste traite toujours d'abord les aspects informationnels et « logistiques ». Quand ce processus est terminé, elle passe au traitement des aspects émotifs et sensoriels. Il peut s'écouler des heures, des semaines et même des mois entre les deux. C'est très courant pour un autiste de commencer le deuil à proprement parler d'un proche décédé alors que les neurotypiques aussi affectés ont pratiquement traversé toutes les étapes de leur deuil. Entre temps, il gérait les aspects informationnels et logistiques (les siens et bien souvent ceux des autres aussi). De la même manière, face à une catastrophe d'origine naturelle ou autre, l'autiste réagira avec un calme et une tête froide qui laissera son entourage médusé : « Comment a-t-il pu secourir tous les blessés de cet accident de voiture, alors qu'il y avait tout ce bruit, tout ce chaos et qu'habituellement un rien le perturbe? » Il a réussi parce que lorsqu'on dépasse un certain seuil, on passe en « mode urgence » et que le mode d'urgence de l'autiste consiste à traiter d'abord l'information et la logistique. Mais ne soyez pas dupe, le secouriste improvisé devra à un moment donné traiter les émotions et les sensations physiques ressenties pendant l'événement et les jours qui ont suivi l'événement. Et alors, son entourage ne comprendra pas ce qu'il a être agité, anxieux, à pleurer, à tout casser ou je ne sais quelle autre réaction. Je me suis éloigné pas mal du sujet de l'empathie… mais c'est de l'information pertinente pour les lecteurs intéressés par la théorie de l'esprit autiste alors je vais la laisser là.

Voici un témoignage d'un adulte autiste qui vit en France et qui démontre bien que ce ne sont pas que les autistes qui manquent d'empathie envers les neurotypiques, mais que le contraire peut aussi arriver… Quand il était adolescent, cet autiste a subi de l'intimidation et du rejet de la part des autres élèves de son école. Pendant sa 17è année, il a fait une tentative de suicide devant l'école. Cela a entraîné un enfermement (oh, excusez, un traitement) dans un hôpital psychiatrique (sa « mise au placard »). Comment se fait-il qu'aucun employé dans cet hôpital (et on imagine qu'une bonne partie des employés sont des neurotypiques) n'ait eu assez d'empathie ou de théorie de l'esprit pour s'imaginer qu'un jeune homme pourrait avoir envie de partager avec ses proches cet important passage que constitue l'atteinte de la majorité? Je crois sincèrement que le personnel des services médicaux et psychosociaux est plus que dû pour une remise en question de sa supposée empathie. Le problème semble encore pire en France qu'au

Québec. Lorsque j'ai lu plusieurs des témoignages que j'ai reçus de la France, j'avais l'impression de lire des histoires qui se seraient déroulées dans les années 50 au Québec. *Je n'en reviens tout simplement pas du retard en matière « d'humanité » et d'empathie dans les hôpitaux psychiatriques et les services psychosociaux en France.*

---

« Alors l'accompagnement c'est bien, mais encore faut-il qu'il soit adapté, car j'ai fait l'expérience qu'un accompagnement mal adapté peut devenir un problème plus qu'une solution, en témoigne ma tentative de suicide et ma mise au placard. Grâce à cet accompagnement mal adapté, j'ai fêté mes 18 ans (pour les gens normaux, c'est la libération donc une grande fête) dans un Asile. Mes 18 ans se sont résumés à un gâteau apporté dans une chambre par une infirmière (sympa, mais...) comme j'étais en cure pour des problèmes mentaux, psychiatriques et psychologiques je n'avais ni le droit au téléphone ni à l'ordinateur, …. J'ai donc fêté ce qui devait être ma majorité aux yeux de la loi seul sans pouvoir la partager ni avec ma famille, ni avec mes amis…. Le lendemain de mes 18 ans, j'ai eu le droit à un gâteau comme dessert au réfectoire pour le partager avec des inconnus qui étaient là, car ils avaient des problèmes dans leurs cerveaux … Et je vais peut-être paraître stupide, mais j'en souffre encore (et pourtant j'ai 30 ans). »

---

## 5.6.2. La théorie de l'esprit selon les chercheurs en autisme

Le *test Sally-Ann* de Simon Baron-Cohen, Alan M. Leslie et Uta Frith – ou comment une erreur méthodologique peut facilement se glisser dans une expérience menée sur des autistes par des chercheurs neurotypiques qui ne font pas valider leur protocole expérimental par des adultes autistes – et pourquoi les chercheurs devraient intégrer des adultes autistes à leurs équipes.

Ce test est le point de départ d'une croyance hautement préjudiciable aux miens : les autistes n'auraient pas de théorie de l'esprit. Tout est parti d'une expérience : le *test de Sally-Ann*.

L'expérience a été faite avec trois types d'enfants : des enfants neurotypiques, des enfants ayant le syndrome de Down et des enfants autistes (certains avec comorbidité de déficience intellectuelle, d'autres sans).

L'expérience se passe comme ceci :

> L’enfant est assis face à l’expérimentateur. Une table se trouve entre eux. Sur la table, il y a deux poupées, un panier et une boîte. La poupée nommée Sally a devant elle le panier. La poupée nommée Ann a devant elle la boîte. L’expérimentateur s’assure d’abord que l’enfant est capable de mémoriser le nom de chacune des poupées. La poupée nommée Sally possède une bille qu’elle range dans son panier, puis elle quitte la pièce. Pendant qu’elle est absente, la poupée nommée Ann déplace la bille dans sa boîte. La poupée nommée Sally revient. L’expérimentateur demande à l’enfant : « Où est-ce que Sally va regarder pour trouver sa bille? ». (En anglais : « Where will Sally look for her marble? ») Finalement, l’expérimentateur demande à l’enfant où se trouvait la bille au départ, et où elle se trouve réellement maintenant.

Les enfants neurotypiques et ceux ayant le syndrome de Down répondent « correctement » aux trois questions, alors que les enfants autistes répondent « de manière erronée » à la première question (ils répondent : dans la boîte), mais correctement aux deux autres questions. Dans leur rapport de recherche, les chercheurs prennent la peine d’écrire : « There is no reason to believe that the three questions differ from each other in terms of psycholinguistic complexity, but of course we hypothesize that they differ in terms of conceptual complexity. » Traduction libre : « Il n’y a aucune raison de croire que les trois questions diffèrent en termes de complexité psycholinguistique, mais bien sûr nous hypothétisons qu’elles diffèrent en termes de complexité conceptuelle. » Malgré tout, ils concluent à partir des résultats de l’expérience que les autistes ne possèdent pas la capacité de s’imaginer ce qu’une autre personne pense (théorie de l’esprit – ou empathie au sens que lui donnent généralement les auteurs neurotypiques lorsqu’ils parlent du supposé déficit des autistes en la matière).

En fait, bien que leur protocole expérimental permette bel et bien de mettre en évidence une caractéristique fondamentale des autistes, d’après moi la caractéristique qui est mise en évidence n’est pas du tout celle que les chercheurs prétendent avoir mise en évidence. Il y a une énorme erreur dans leur protocole expérimental, il ne tient pas compte d’une caractéristique autiste pourtant connue depuis fort longtemps : l’interprétation littérale du langage.

J’avais 39 ans la première fois que j’ai été confrontée au test de Sally-Ann. Je savais très bien que Sally n’était pas au courant que la bille avait été déplacée pendant son absence. Donc, j’ai bel et bien une théorie de l’esprit… pourtant, j’ai répondu de manière

«  erronée  » à la question.  En fait, de mon point de vue, j’ai répondu correctement. L’expérimentateur demande où Sally va regarder pour trouver la bille.  Puisqu’elle ne la trouvera plus dans le panier à son retour, elle va forcément regarder dans la boîte (il n’y a aucun autre endroit où la bille pourrait se trouver dans le contexte de l’expérience). J’ai donné une réponse correcte à la question, considérant une interprétation littérale de la question.  De mon point de vue, ce sont donc toutes les autres personnes (neurotypiques et trisomiques) qui ont répondu de manière erronée.

Ce qui m’amène à ma propre conclusion par rapport à cette expérience  : les neurotypiques (même les plus éminents chercheurs universitaires) sont tout aussi incapables de théorie de l’esprit (s’imaginer ce que l’autre pense) par rapport aux autistes que les autistes par rapport aux neurotypiques.  S’ils étaient capables de théorie de l’esprit par rapport aux autistes, et considérant que ce sont des chercheurs spécialisés en autisme, donc très au courant que les autistes font une interprétation littérale du langage, ils auraient dû être capables de s’imaginer que les autistes auraient compris la question selon son sens littéral.  En fait, je crois sincèrement, parce que je l’ai vérifié à de nombreuses reprises dans mon vécu quotidien, que les personnes neurotypiques sont capables de théorie de l’esprit seulement envers leurs semblables et les autistes seulement envers leurs semblables.  La raison est très simple  : on ne peut imaginer ce qui se passe dans un cerveau qui perçoit la réalité dramatiquement différemment et l’interprète fondamentalement différemment.

Il ne s’agit en fait pas de théorie de l’esprit.  Je vais me répéter, parce que c’est très important.  Le neurotypique arrive à deviner, la plupart du temps et grossièrement, ce qu’un autre neurotypique pense, tout simplement parce que le neurotypique se fie à ce qu’il penserait dans le même contexte.  Donc, il ne devine pas ce que l’autre pense, il se réfère à ce qu’il penserait dans la même situation.

De même, un autiste qui voit un autre autiste dans une situation donnée arrive à prédire correctement comment il réagira, parce qu’il se réfère à comment il réagirait dans pareil contexte.  J’ai été témoin de centaines d’anecdotes où des intervenants neurotypiques étaient tout simplement incapables d’imaginer correctement ce que je pensais, pourquoi je refusais de faire ceci, pourquoi cela provoquait une crise, en quoi cela était difficile, etc.  Alors que des autistes, même ceux ayant une déficience intellectuelle considérée comme modérée, arrivaient correctement à s’imaginer ce que je pensais  et ressentais dans ces situations.  J’ai lu d’innombrables discussions entre des adultes autistes et des parents (neurotypiques) d’enfants autistes.  Le parent se plaint que son enfant est

ingérable dans telle situation. L'adulte autiste pose quelques questions et détermine rapidement la cause du problème, alors que le parent, qui connaît pourtant autrement mieux son enfant, n'arrivait aucunement à s'imaginer depuis des années. Souvent, je vais dans un lieu public et je vois un autiste (enfant ou adulte) qui montre des signes importants d'anxiété ou de commencer à se désorganiser. Si je prends quelques secondes pour observer l'environnement physique et le contexte social, je trouve rapidement ce qui pose problème et je peux intervenir directement auprès de la personne ou tenter de modifier l'environnement pour éliminer le stresseur.

Même pendant les nombreuses années où j'ignorais que j'étais autiste, et ce qu'était l'autisme, lorsque je voyais une personne se désorganiser dans un environnement à haute stimulation sensorielle et sociale, je m'imaginais très bien pourquoi la personne se désorganisait et j'éprouvais non seulement de l'empathie, mais de la sympathie. Alors que les personnes neurotypiques qui se trouvent aussi dans le lieu n'ont aucune idée de pourquoi la personne se désorganise. Elles s'imaginent que « c'est un caprice », « il veut de l'attention », « c'est un violent », etc. Elles ne peuvent tout simplement pas imaginer ce que sont la surcharge sensorielle et la fatigue sociale et affective.

Lorsque Sally revient dans la pièce, si l'expérimentateur m'avait demandé « Où est-ce que Sally croit que sa bille se trouve? », j'aurais répondu qu'elle croit qu'elle est dans son panier. Mais ce n'était pas le sens de la question que l'expérimentateur a posé. La question posée, interprétée littéralement demande où Sally devra regarder pour trouver sa bille.

Je considère que ce test a une utilité : il peut être utilisé pour aider à repérer les personnes qui interprètent le langage de manière littérale. Mais il ne permet certainement pas de conclure que les autistes sont incapables de théorie de l'esprit.

Pour ceux qui se questionneraient : oui, j'ai écrit à Uta Frith pour lui faire part de mes commentaires au sujet de cette expérience (les autistes n'ont pas de notion de la hiérarchie sociale, ils ne savent pas qu'un simple demeuré n'est pas censé critiquer le protocole d'un savant et éminent chercheur). Et elle m'a répondu! :-)

### 5.6.3. L'empathie selon Simon Sinek

Simon Sinek, une personne non autiste à ce que j'en sache, a fait une conférence intitulée : *Most leaders don't even know the game they are in*, disponible sur YouTube https://www.youtube.com/watch?v=RyTQ5-SQYTo. Durant cette conférence, il parle

entre autres de comment l'empathie fait la différence entre les leaders et les gestionnaires.  Il explique comment utiliser l'empathie pour comprendre un groupe de personnes qui nous est étranger (il utilise l'exemple de la génération des milléniaux qui sont supposément impossibles à comprendre pour les gestionnaires).

Il dit entre autres : «  Empathy is being concerned about a human being, not just their output.  » Traduction libre : «  L'empathie, c'est se préoccuper d'un être humain en tant que tel, plutôt que se préoccuper seulement de ce qu'il produit.  » Je trouve que cette phrase a sa place ici.  Combien d'intervenants, parents, enseignants, employeurs se préoccupent réellement de la personne autiste, de son bien-être?  Combien sont davantage préoccupés de ce qu'elle produit ou de l'image qu'elle projette?  L'empathie d'après moi, si cela existe, c'est bien plus se préoccuper du bien-être de l'autre que «  la capacité de s'imaginer ce que l'autre ressent  ».  Et comme on ne peut s'imaginer ce que l'autre ressent s'il est différent de nous, il faut communiquer (poser des questions) pour arriver à comprendre comment il se sent et comment l'aider à se sentir mieux.

Plus tard dans la conférence, Simon Sinek dit à propos des milléniaux : «  It's not them, they're not difficult or hard to understand.  They're human beings like the rest of us, trying to find their way, trying to work in a place where they feel someone cares about them as a human being.  By the way, that's what we all want.  » Traduction libre : «  Ils ne sont pas le problème, ils ne sont pas 'difficiles' ou compliqués à comprendre.  Ils sont des êtres humains comme nous tous, cherchant leur chemin, essayant de travailler dans un endroit où ils sentiraient que quelqu'un se préoccupe d'eux en tant qu'être humain.  Au fait, c'est ce que nous voulons tous.  » Remplacez «  milléniaux  » par «  autistes  » ou par n'importe quel autre groupe de personnes qui vous semble incompréhensible…

Simon Sinek poursuit : «  This is the practice of empathy : that if we're struggling to communicate to someone, if we're struggling to help someone be at their natural best […] we need to relate to what they may be going trough.  It will profoundly change the decisions we make, it will profoundly change the way we see the world.  » Traduction libre : «  C'est cela pratiquer l'empathie : si nous avons de la difficulté à communiquer avec quelqu'un, si nous peinons à aider quelqu'un à atteindre son plein potentiel […] nous devons essayer de comprendre ce que cette personne vit.  Cela changera profondément les décisions que nous prenons, cela changera profondément notre façon de voir le monde.  »

Les autistes n'ont d'autre choix que de pratiquer quotidiennement l'empathie au sens que lui donne Simon Sinek. Nous vivons chaque minute dans un environnement physique que nos sens peinent à comprendre, dans un environnement social que notre cerveau peine à analyser. Nous passons notre temps à nous questionner : « Pourquoi cette personne est-elle agressive envers moi? » « Pourquoi cette collègue de travail s'est-elle emportée lorsque j'ai dit que son idée n'était pas optimale? » « Pourquoi ma blonde s'est-elle fâchée lorsque je lui ai répondu que sa coiffure ne lui fait pas bien, alors qu'elle m'a demandé mon opinion? »

Plusieurs autistes, dont un de mes amis proches, répètent sans arrêt que nous les autistes sommes des anthropologues venus d'une autre planète pour essayer de comprendre la façon dont les neurotypiques vivent et perçoivent le monde. Et en effet, la plupart du temps, cela résume bien ce à quoi mon cerveau est occupé. Pourquoi les neurotypiques ne feraient pas eux aussi un peu d'anthropologie-empathie?

Ou, pour utiliser une autre terminologie, celle de monsieur le bienveillant, ce gars qui a persévéré à essayer de me comprendre et m'aider pas mal envers et contre tous et tout : « Tu sais Isabelle, les gens ont oublié ce que c'est que la bienveillance ». Ouais, je ne le sais que trop bien, malheureusement. Ce n'est pas pour rien si je suis si émerveillée de ta bienveillance envers moi et tous les autres. Ce n'est pas pour rien si je t'apprécie autant monsieur le bienveillant.

Carl Rogers est un psychologue humaniste américain qui a beaucoup influencé la psychothérapie et la relation d'aide en général. Carl Rogers a expliqué dans ses écrits que chaque être humain possède sa propre réalité. Pour Carl Rogers, la réalité n'est pas une chose objective, mais plutôt hautement subjective. Il dit que chaque personne perçoit l'environnement différemment, car nos sens ne sont pas tous calibrés pareillement. La réalité, pour chaque individu, c'est donc la représentation qu'il s'en fait. Son expérience de la réalité devient sa réalité. Chacun possède son propre cadre de référence, qu'il utilise pour analyser ce qu'il perçoit et prendre des décisions. Carl Rogers dit aussi que chacun attribue une valeur positive ou négative à l'expérience vécue selon ses motivations internes et ses besoins. Ainsi, deux individus confrontés à la même expérience pourront la vivre et y réagir de manière différente, car :

1. Ils l'auront perçue différemment (à cause des différences au niveau sensoriel et des différences au niveau de leur conception de la réalité).

2. Pour l’un, ce qui est arrivé pourra constituer un avantage, ce pourra l’aider à atteindre ses objectifs, répondre à son besoin.  Pour l’autre, ce qui est arrivé sera perçu comme négatif, car cela l’éloignera de son objectif.

Carl Rogers a défini trois attitudes fondamentales dont le psychothérapeute (ou l’aidant) devrait faire preuve  :

- l’empathie,
- la congruence,
- le regard positif inconditionnel.

Pour lui, l’empathie nécessite de comprendre une situation à partir du cadre de référence de l’aidé.  L’aidant doit donc temporairement mettre de côté son cadre de référence et utiliser celui de l’aidé.  Comment parvenir à une telle chose?  En écoutant attentivement, en observant, en questionnant, pour arriver à comprendre quel est le cadre de référence de l’aidé.  La réalité de l’autiste, son cadre de référence, est très différent du vôtre, ne serait-ce qu’à cause de ses anomalies sensorielles et de son mode de pensée alterrnatif.

La congruence, c’est lorsqu’il y a cohérence entre ce que la personne ressent, pense et exprime (comment elle agit).  Quand il y a absence de congruence, même un client autiste va le ressentir.  Il ne sera peut-être pas capable d’identifier ou d’imaginer qu’est-ce que vous ressentez ou pensez réellement, mais il ressentira qu’il y a incohérence entre le sens littéral de votre discours verbal et votre comportement plus général.  Et cela le perturbera et pourrait amener une rupture du lien de confiance.  N’ayez pas peur d’être franc et direct avec un lcient autiste.

Le regard positif inconditionnel, c’est accepter la personne aidée telle qu’elle est.  C’est accepter que son cadre de référence, son expérience de la réalité, sa réalité soient différents des miens.  C’est être prêt à aider la personne tout en l’acceptant.  C’est souhaiter sincèrement son bien-être.  C’est faire preuve de bienveillance.  Tellement peu de gens font preuve de bienveillance envers nous que si vous arrivez à avoir cette attitude avec vos clients autistes, vous gagnerez leur confiance et leur respect.

**Ma définition de l’empathie  :**

Faire preuve d’empathie, c’est arriver à s’imaginer qu’il est possible que l’autre perçoive l’environnement physique et social différemment, qu’il l’analyse différemment, qu’il ait des valeurs et croyances différentes des miennes et donc qu’il réagisse différemment. Faire preuve d’empathie, c’est accepter qu’il n’existe pas une Réalité, mais que chacun

vit dans Sa réalité qui lui est propre. Faire preuve d’empathie, c’est accepter que la seule manière d’arriver à comprendre l’autre, ses motivations, ses paroles et ses actes, c’est de le questionner. Pour arriver à faire preuve d’empathie, il faut avoir l’ouverture d’esprit, la curiosité, la capacité d’observation et d’analyse de l’anthropologue. Et toujours adopter une attitude de bienveillance.

Lorsque j’étais enfant, je vivais de manière plutôt isolée et j’avais une opinion fermée de ce qu’est la réalité. Ma réalité égalait la Réalité, je n’envisageais pas qu’il puisse y avoir une différence entre Ma réalité et la Réalité. Un jour, je suis entrée à l’école primaire. Au contact des autres enfants, j’ai rapidement réalisé qu’il existait au moins une autre réalité : celle des autres. Leur réalité semblait tellement éloignée de la mienne! J’ai passé le gros de ma deuxième année du primaire à philosopher dans ma tête toute la journée sur cette question des réalités. Comment pouvaient-ils ne pas percevoir cela? Comment telle autre chose avait-elle pu m’échapper? Comment pouvaient-ils avoir telle croyance, diamétralement opposée à la mienne? Et autres questions sur le même thème. Mais à ce moment-là, je ne voyais que deux réalités : la mienne et celle des autres. Il faut dire que je vivais dans un petit village, qui fonctionnait relativement en circuit fermé et dans lequel la cohésion sociale et l’uniformité occupaient une place importante. Il y avait donc peu de diversité, au moins en apparence.

Lorsque j’ai fréquenté l’école secondaire, deux écoles différentes (l’une publique, l’autre privée), j’ai rencontré des personnes provenant d’horizons suffisamment différents pour que je réalise qu’en fait il existe plus de deux réalités : il existe autant de réalités qu’il existe d’individus.

J’ai discuté de cette question des réalités versus la Réalité avec de nombreux adultes autistes. La plupart des adultes autistes sont très au fait qu’il existe plus d’une réalité. Lorsque je discute de ce sujet avec des personnes ayant d’autres neuroatypies, par exemple des personnes ayant une déficience intellectuelle, je constate que ces personnes aussi sont très au fait qu’il existe plus d’une réalité. Par contre, la plupart du temps, lorsque j’en discute avec des personnes neurotypiques celles-ci sont convaincues que leur perception de la réalité égale la Réalité et que toute personne qui décrit une réalité divergeant de leur réalité doit être corrigée, ramenée à la Réalité. Ce qui me fait dire qu’en fait les personnes neuroatypiques sont probablement plus susceptibles d’être en mesure de faire preuve d’empathie puisque dès un très jeune âge elles sont confrontées à la constatation que les autres ne vivent pas dans la même réalité qu’eux. Le risque par contre, c’est que la personne neuroatypique reste figée, décide que sa réalité constitue la

Réalité et que les autres sont «  dans l'erreur  ».  Qu'elle refuse d'admettre cette pluralité des réalités.  Car **accepter la pluralité, l'infinité, des réalités, c'est accepter de vivre sans aucune certitude** et cela est difficile, bien des adultes d'âge plus que mur ne peuvent vivre sans certitudes.  Cela demande de faire preuve d'une grande ouverture d'esprit et maturité.

Paul Johnson[129], un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a une vision différente de la mienne.  Cette vision est basée sur la théorie des neurones miroirs, qui seraient défectueux ou autrement dysfonctionnels chez les autistes.  Une recherche sur Internet vous permettra de trouver beaucoup de textes sur ce sujet et même quelques recherches d'universitaires.  Pour résumer la vision de M. Johnson  : les personnes neurotypiques ressentiraient de manière émotive, grâce aux neurones miroirs, ce que ressentent les autres, tandis que les autistes devraient utiliser un processus cognitif pour comprendre ce que ressentent les autres, ce qui bien sûr crée un délai.  Je suis d'accord que les personnes autistes doivent utiliser un processus cognitif.  Mais si vous avez lu tout ce que j'ai écrit jusqu'à maintenant sur l'empathie, vous comprendrez que je ne suis pas d'accord avec cette théorie, parce que pour être valide, pour que le neurotypique réussisse à tout coup à «  comprendre automatiquement sur une base uniquement émotive  » ce que ressens l'autre, cela suppose que cet autre soit neurotypique et suffisamment similaire (capacités physiques et intellectuelles, anomalies sensorielles, mais aussi antécédents  : culture, religion, traumatismes psychiques, maladies physiques et mentales, etc.).  Les neurones miroir existent peut-être et jouent peut-être le rôle qu'on leur suppose, mais alors ils sont destinés seulement à accélérer le processus empathique lorsqu'en présence d'une personne qui nous ressemble suffisamment.

En fait, plus j'y pense, cela expliquerait peut-être pourquoi je comprends les autistes bien plus rapidement et d'une manière qui me semble instinctive, alors qu'avec les neurotypiques je dois passer par une étape d'analyse.  Par contre, je ressens très bien quand une personne, même neurotypique, est triste, fâchée, frustrée, anxieuse, etc.  Sans aucune analyse cognitive, c'est purement un ressenti.  Et de nombreux autistes à qui j'ai parlé ressentent ces choses aussi.  Ce qui nous est souvent incompréhensible, c'est pourquoi la personne se sent ainsi.  Et aussi, pourquoi on nous reproche la façon dont nous avons réagi (par exemple, préférer se faire consoler quand ils sont tristes, alors que beaucoup d'entre nous avons besoin d'être seul quand nous sommes tristes parce que nous ne sommes alors pas en mesure de parler, d'écouter ou de tolérer les touchers).

---

129 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 30:55

Une citation de A. J. Mahari, au sujet de l'empathie (traduction libre)  :

« Je me demande si une partie du problème de l'empathie parmi l'humanité ne serait pas que les neurotypiques n'ont pas assez d'empatie pour l'humanité au-delà de leurs proches qu'ils chérissent?  Je ne dit pas qu'ils s'en foutent, mais il semble que si on essaie de mesurer cela et de comparer cela, les neurotypiques traîneraient derrière bien des autistes en matière d'empatie pour l'humanité à un niveau tellement profond que cela est douloureux de manières difficiles à décrire. »

Cela rejoint ce que j'ai écrit au sujet des considérations du micro vers le macro des neurotypiques *versus* mes considérations du macro vers le micro (dans la section *La morale, les décisions et la culpabilité*, qui commence à la page 535).

On trouve sur le site *Seebs Exhibit 7* (https://www.seebs.net/log/category/Autism/) une phrase que j'ai souvent lue d'auteurs autistes et entendu dans des conversations avec des autistes, sans compter que ça m'arrive assez souvent aussi (traduction libre)  :

« Certains autistes trouvent les interactions sociales difficiles précisémment parce qu'ils sont continuellement envahis, dépassés, par l'émission constante d'états émotionnels des autres personnes. »

Nous sommes des éponges à émotions.  Alors, quand je lis dans des manuels très sérieux de psychiatrie que les autistes ne ressentent pas les émotions et n'ont pas d'empathie…

### 5.6.4. Pourquoi un autiste agit ainsi…

Il peut être très difficile pour un neurotypique de comprendre les motivations d'un autiste.  Je m'aperçois souvent que mes intervenant(e)s m'ont prêté des intentions fausses.  D'autres autistes m'ont dit avoir vécu des situations où leurs intervenants leur ont prêté des intentions fausses.  Pourquoi?  Parce que les intervenants neurotypiques se basent sur ce qui les motive à agir de telle ou telle façon, à penser telle ou telle chose, à dire telle ou telle chose.  Or, nos motivations sont souvent très différentes des leurs.  Voyons un exemple de ma vie.

Je suis allé nager à la piscine vendredi soir.  Je porte bien sûr mes bouchons d'oreilles en silicone.  Je les porte presque en permanence dans la vie, parce que je suis très sensible aux bruits et je me fatigue donc moins en les portant.  À la piscine, les bouchons ont l'avantage supplémentaire d'empêcher l'eau d'entrer dans mes oreilles, ce qui me dérange beaucoup.

Le casque bain n'est pas obligatoire à la piscine publique que je fréquente.  Je porte quand même un casque en silicone  Le casque contribue à empêcher l'eau d'entrer dans mes oreilles et il m'assure que je ne perdrai pas mes bouchons d'oreilles dans la piscine.

J'étais donc en train de mettre mon casque de bain quand une connaissance (une femme neurotypique d'une trentaine d'années) arrive au vestiaire avec sa fille qui a deux ans. La petite n'a jamais vu de casque comme le mien, puisqu'elle demande à sa mère ce que c'est, et ensuite, à quoi ça sert.

À votre avis, que répond la mère?  En neurotypique tout ce qu'il y a de plus typique, elle répond d'abord que c'est pour que l'eau coule mieux sur ma tête pour nager plus vite.  Je réponds en rigolant que je ne nage pas si vite que ça.  Elle dit alors à sa fille : «  C'est pour le look sportif.  » *(remarquez que je n'ai pas mis de point d'interrogation, parce que son ton de voix était définitivement affirmatif)*  J'ai décidé de ne pas la contredire encore, question de ne pas ruiner l'image maternelle d'adulte omniscient de sa fille.

Je suis pas mal convaincue qu'une personne autiste aurait d'abord pensé à une motivation sensorielle (bruit ou sensation tactile de l'eau sur le cuir chevelu, les cheveux ou dans les oreilles) pour expliquer le port du casque, ou alors la personne autiste aurait remarqué les bouchons et pensé que le casque évite de les perdre dans la piscine. D'autant plus que la connaissance en question est très au fait que je porte en tout temps des bouchons pour diminuer le bruit ambiant.

En tout cas, moi si j'avais été à sa place, mes deux premières réponses n'auraient définitivement pas été en lien avec un besoin de soigner mon apparence, de donner l'impression d'être une sportive accomplie.  Ce sont des préoccupations étrangères aux autistes.  Les autistes ne sont pas préoccupés par ce que les autres vont penser de leur apparence (à moins que la situation impose d'y porter attention, par exemple si je vais à une entrevue d'embauche je vais me questionner sur ce que l'employeur potentiel va penser de mon habillement, parce qu'on m'a expliqué que c'est très important lors d'une entrevue, que l'employeur embauchera une personne habillée selon son standard du «  bon goût  » avant d'embaucher une personne compétente).  Les autistes ne pensent

pas à épater les autres, à se mettre en valeur, ou autres choses similaires. Nous pensons avant tout au confort, aux aspects pratiques.

J'ai choisi cet exemple très imagé de l'habillement. Mais cette question des motivations très différentes s'applique dans toutes sortes d'autres situations : choix d'un logement, choix d'un emploi, choix d'un véhicule, choix de relations (amitiés ou autres), façons de réagir dans les situations sociales, façons de converser, etc.

Un autre exemple, que l'autiste et conférencier européen Josef Schovanec utilise souvent, c'est celui du stress avant un examen au cégep. Quand je faisais mon premier DEC, il y a vingt ans, j'étudiais dans la région de Montréal. Les examens me stressaient beaucoup. Comme tous les étudiants, me direz-vous? Oui et non. Les autres étudiants de mes classes étaient stressés par le fait de passer un examen, par leur méconnaissance ou non-maîtrise de la matière. Ce qui me stressait moi, c'était la non-fiabilité des transports en commun. Ceux qui ont déjà écouté une conférence de M. Schovanec diront : pareil comme Schovanec! Bien oui, figurez-vous donc que nous sommes tous deux autistes…

J'avais incroyablement peur que l'autobus ou le métro ne soient pas à l'heure. Ce qui fait que les journées d'examen je me levais ridiculement tôt et je marchais pour me rendre au cégep, parce que je connaissais le temps qu'il me fallait pour arriver au cégep à pied (environ 1 heure). Et j'apportais mon déjeuner pour manger au cégep. Ainsi, j'arrivais au moins deux heures avant l'examen au cégep. Bien sûr, cela ajoutait une fatigue considérable à ma journée d'examen. Mais cela avait pour bénéfice de diminuer suffisamment mon stress par rapport à ma journée d'examen pour le rendre tolérable.

Un autre exemple. Lorsque je suis déménagée à Gaspé, j'avais de nombreuses inquiétudes. Vous me direz encore qu'un déménagement est aussi un événement stressant pour une personne neurotypique. Oui, mais pas pour les mêmes raisons. Voici donc les préoccupations principales que j'avais en lien avec mon déménagement dans une ville lointaine, classées de la plus préoccupante à la moins préoccupante :

1. Perte de mon médecin de famille, de mon psychiatre et de mon chiro, devoir faire des démarches (téléphones!) pour en obtenir de nouveaux.
2. Devoir m'adapter à un nouveau pharmacien et à de nouveaux intervenants, qui ne connaîtront pas mes particularités, mes difficultés, devoir faire des démarches (téléphones!) pour obtenir de nouveaux intervenants.
3. Devoir m'habituer à un nouveau lieu de résidence (bâtisse et terrain, quartier), les résidences étudiantes : bruits de fond (qu'est-ce qui est normal dans cette

bâtisse?), odeurs, couleurs des surfaces (murs, plafonds, sols), textures des surfaces (salles de bains, cuisine, chambre), comment placer mes objets dans ma chambre (et les retrouver...), m'habituer aux routines et habitudes des colocataires, me créer de nouvelles routines et habitudes qui soient fonctionnelles dans cet environnement.
4. Devoir m'habituer à de nouveaux commerces : épicerie, banque, etc.
5. Vivre avec des personnes que je ne connais pas : colocataires, employés des résidences étudiantes, devoir apprendre leurs particularités, leurs modes de communication, leurs modes d'interaction, ce qui les irrite (pour éviter de les contrarier sans faire exprès), ce qu'ils apprécient (pour cultiver le bon voisinage).
6. Ne plus pouvoir rencontrer en personne mes amis du coin, devoir les contacter seulement via courriel ou téléphone.
7. Ne pas pouvoir apporter tous mes objets (parce que c'est trop loin et que j'ai une petite voiture, et aussi parce que la chambre aux résidences étudiantes est petite : 7x11 pieds), en fait devoir me contenter du strict nécessaire, ce qui entre dans ma voiture.

Je ne suis pas neurotypique, mais d'après mon expérience de vie à côtoyer de nombreux neurotypiques, je pense que si leurs préoccupations avaient pu ressembler aux miennes, elles auraient sûrement été classées dans un ordre légèrement différent (la perte des amis aurait sûrement passé avant le fait de s'habituer au nouvel environnement sonore).

Un dernier exemple. Cette conversation revient souvent avec mes intervenants depuis que je suis dans cette ville. Eux : « Pourquoi ne prends-tu pas le taxi pour aller à l'hôpital ou à la clinique, plutôt que de ne pouvoir te rendre à ton rendez-vous parce que tu n'arrives pas à conduire l'auto ou plutôt que de marcher presque une heure pour t'y rendre? » J'ai assurément expliqué la raison au moins 3 fois à chacun d'eux, et pourtant, régulièrement ils me reviennent soit avec la question d'origine, soit avec la raison qu'ils sont persuadés être la bonne. Comme si mon explication leur semblait tellement impossible qu'ils doivent s'imaginer une autre explication.

Ma raison pour ne pas aimer prendre le taxi : il faut payer (ce qui est déjà très compliqué pour moi) dans des conditions particulièrement complexes (dans un véhicule, odeurs dérangeantes, conditions lumineuses intenses dès qu'il fait soleil, bruit et mouvements du trafic, etc.). Je déteste payer en général. Pour commencer, je suis incapable de compter la monnaie rapidement, il me faut un temps fou pour y parvenir parce que je suis à peu près incapable de faire du calcul mental. Je ne peux donc savoir si la personne me

redonne le change correctement ou essaie de me voler. Ensuite, je n'ai aucune idée s'il faut laisser un pourboire, ni combien (et n'imaginez pas que je pourrais le calculer!). Puis, souvent avec tout le bruit ambiant je dois faire répéter plusieurs fois le montant au chauffeur, qui s'impatiente. J'oublie toujours de demander un reçu, alors que je dois conserver mes reçus (pour remboursement). Finalement, tout cela me stresse beaucoup, ce qui n'est pas idéal avant un rendez-vous qui déjà me stresse énormément (je suis toujours très stressée quand je dois aller à l'hôpital).

La raison que les intervenants ne cessent de s'imaginer : « Écoute, ce n'est pas si terrible, il y a seulement deux chauffeurs de taxi qui travaillent pour cette compagnie, et si tu veux on pourrait probablement leur demander que ce soit toujours le même chauffeur qui vienne te chercher. » Je n'ai aucun problème avec le fait d'avoir différents chauffeurs de taxi. En fait, je préfère quand c'est un nouveau chauffeur chaque fois, il n'a pas le temps d'établir une relation avec vous et vous n'êtes pas forcé de lui parler. Tandis que si c'est chaque fois le même chauffeur, ça implique qu'il faut, comme avec toute personne qui vous rencontre régulièrement, faire un minimum de conversation pour ne pas que la personne se sente blessée. Ce n'est pas pour rien que je ne vais plus chez le coiffeur et que je coupe moi-même mes cheveux « au clipper », malgré que je n'ai aucun talent pour la coupe de cheveux et que j'ai donc toujours la même coupe qui consiste à mettre le peigne #2 et passer partout sur ma tête. Je n'ai pas plus envie d'entretenir une relation avec un coiffeur qu'avec un chauffeur de taxi!

### 5.6.5. Accepter la critique

Un commentaire qui revient souvent dans les descriptions des « spécialistes » de l’autisme, c’est que les autistes sont incapables d’accepter la critique. Or, il y a un lien entre ce qui semble une non-acceptation de la critique et la supposée théorie de l’esprit. Laissez-moi vous expliquer par un cas vécu.

Lorsque j’étais enfant, les gens me disaient souvent que je ne me préoccupais pas des sentiments des autres. Chaque fois, je leur disais que c’est faux, que je m’en préoccupe énormément. Chaque fois, invariablement, j’avais droit à un long monologue de la personne qui me disait que je devrais apprendre à accepter la critique et que non je ne me préoccupe pas des sentiments des autres. Jamais personne n’a imaginé que :

1. Je répondais sincèrement, je me préoccupais sincèrement des sentiments des autres.

2. Je ne me rendais pas compte que je les froissais.
3. Il serait plus judicieux (et productif) de m'expliquer exactement ce que j'avais fait afin que je ne le refasse plus.

Non, tout le monde était convaincu que je faisais ces faux pas délibérément et donc méchamment.

Je refusais cette critique, car elle était fausse. Est-ce donc si illégitime de refuser une critique qui est fausse? Je passais toute ma journée (à l'école et dans tous les autres lieux où j'étais forcée d'être en relation avec des humains) à m'inquiéter de ce que les autres pensaient et ressentaient, à essayer de comprendre leurs sentiments, parce que j'avais la nette impression que leurs réactions qui me semblaient totalement chaotiques devaient avoir un lien avec leurs émotions et sentiments (puisque mes propres réactions étaient liées à mes émotions et sentiments). Si je me préoccupais autant des sentiments des autres, c'était parce que je vivais énormément de rejet, de méchanceté, de violence (verbale et psychologique, mais aussi physique), de mépris, etc. Alors je ne savais que trop bien comment on se sent quand les autres sont méchants envers vous et la dernière chose que je voulais, c'était provoquer ce profond mal-être chez une autre personne!

Le problème n'était pas un manque de préoccupation, essayer de connaître et comprendre les sentiments des autres était ma préoccupation #1 dans la vie à ce moment-là. Alors, me faire dire que je ne m'en préoccupais pas, imaginez à quel point c'était décevant. Pourquoi aurais-je dû répondre « tu as raison, je ne me préoccupe pas des sentiments des autres », alors que je ne pensais qu'à ça pendant des heures chaque jour?

Ce n'est qu'un exemple, je pourrai donner des centaines d'exemples de cas où quelqu'un m'a fait une critique que j'ai refusée, non pas parce que je n'accepte pas la critique, mais parce que c'était une critique due à une incompréhension de la part de l'autre personne. Et oui, je vais le répéter : due à une incompréhension de l'autre personne, à un manque de théorie de l'esprit de l'autre personne, à un manque d'empathie de l'autre personne, l'autre personne était incapable de se mettre à ma place, d'imaginer ce que je pensais et ressentais, d'imaginer pourquoi j'agissais comme j'agissais.

Dans cet exemple, ce que la personne me reflétait, c'était probablement : mon manque de tact, mon aveuglement à certains signaux non verbaux, ma grande difficulté à comprendre les figures de style dans le langage (et le supposé « implicite ») et ma grande difficulté à deviner les codes sociaux. La personne avait raison dans un sens, le

résultat était que je donnais l’impression de ne pas me soucier des sentiments des autres personnes. Si on me fait cette critique aujourd’hui, j’ai suffisamment d’expérience de vie et de conversation pour comprendre ce que la personne veut dire et je m’excuse poliment. Si c’est une personne avec qui la relation est importante, je prendrai probablement le temps de lui expliquer que ce n’est pas un manque de préoccupation pour les sentiments des autres, mais de réelles difficultés, des déficits cognitifs et langagiers, qui entraînent des réactions et comportements qui font que j’ai l’air de ne pas me préoccuper des sentiments des autres. Mais qu’en fait je m’en préoccupe énormément et qu’elle est bienvenue de me signaler les gaffes exactes que je fais, aussitôt qu’elle les remarque et en m’expliquant pourquoi c’est une gaffe et quoi faire ou dire à la place, parce que c’est le seul moyen de m’aider à comprendre mes erreurs à ce niveau. Qu’en les signalant au fur et à mesure, cela me permet de m’excuser aussitôt et éviter que la personne passe des jours, semaines ou mois à s’imaginer que je ne me préoccupe pas de ses sentiments alors que c’est tout le contraire.

Lorsqu’on me fait une critique qui s’avère exacte, je l’accepte et la plupart du temps, je pose des questions pour savoir si la personne peut me donner des conseils sur comment m’améliorer. Parce que j’ai une tendance perfectionniste, alors s’il y a bien une chose que j’apprécie, c’est quelqu’un qui me signale une erreur et m’aide à la corriger. Hélas, on me fait, encore aujourd’hui, beaucoup de critiques basées sur un manque de théorie de l’esprit autistique, et donc des critiques qui décrivent les apparences pour l’autre en fonction de son cadre de référence (avez-vous lu les écrits de Carl Rogers?), plutôt que ce qui se passe réellement dans ma tête ou mon cœur. Et c’est alors à moi d’essayer de deviner ce que voulait en fait dire la personne, moi qui n’ai supposément pas de théorie de l’esprit. La plupart du temps, sur le coup je n’arrive pas à faire le lien entre ce qu’on me reproche et ce que je dois en fait changer. Par exemple, imaginez combien de temps et d’efforts (et de théorie de l’esprit!) il m’a fallu (alors que tout ce temps j’ignorais que j’étais autiste et donc la nature de mes déficits) pour arriver à comprendre que lorsqu’on me reprochait de « ne pas me préoccuper des sentiments des autres », en fait on me reprochait mes déficits sociaux et communicationnels!

N’oublions pas que j’ignorais que j’étais autiste jusqu’à 39 ans et que je n’avais aucun indice pour me guider. Ce qui compliquait encore la chose, c’était que chaque fois, la situation qui précédait le moment où on me faisait cette critique était différente. En effet, je ne faisais pas le même faux pas continuellement, mais plutôt une grande variété de faux pas. Je n’ai pas compté le temps que j’ai passé à réfléchir à ce problème, à me

rejouer les moments qui ont précédé cette critique, à essayer de comprendre ce que j'avais fait ou dit d'incorrect, à analyser, à essayer de trouver des corrélations entre les différentes situations où c'est arrivé, etc. Je n'ai pas compté le temps, mais ça se chiffre assurément en milliers d'heures. Et on me reproche, encore aujourd'hui, de ne pas me préoccuper des sentiments des autres, *alors que j'ai consacré des milliers d'heures de ma vie* à essayer de comprendre pourquoi on me disait ça, parce que justement je suis très préoccupée par les sentiments des autres et je ne veux surtout pas agir méchamment. J'aimerais bien rencontrer un enfant ou adolescent neurotypique qui aurait réussi à avoir la ténacité et la motivation de passer autant de temps à essayer de résoudre un problème aussi compliqué! Surtout qu'en échange de mon incroyable bonne volonté, tout ce que je recevais de la part des autres, c'était de la violence, du rejet et autres attitudes destructrices. Je me demande encore comment j'ai fait pour ne pas me dire « f*ck it, je vais me contenter de vivre seule puisque les humains ne veulent pas de moi » ou bien « f*ck la vie, puisque je ne suis qu'une nuisance pour tout le monde » (indice : ce n'est pas pour rien que beaucoup d'autistes se suicident ou se retranchent presque totalement de la société).

Bien des adultes autistes auraient écrit : *alors que j'ai gaspillé des milliers d'heures de ma vie*... parce qu'ils sont extrêmement frustrés d'avoir investi autant de temps à essayer de comprendre les sentiments des autres, sans en avoir tiré le moindre résultat, ou alors un résultat si infime qu'il est tout à fait disproportionné par rapport aux efforts. Quand on sait que pour bien des autistes la chose qui a le plus de valeur est le temps et comment on l'utilise, on comprend l'énorme frustration d'avoir consacré autant de temps à une tâche en vain. Et la tout aussi énorme frustration de se faire reprocher de « ne pas essayer de faire attention aux sentiments des autres » alors qu'on y consacre autant d'énergie et de temps. Ensuite, on reproche aux autistes d'exploser en colère quand on leur reproche de ne pas essayer de faire attention aux sentiments des autres... et on s'étonne que cela les fâche. J'ai utilisé l'exemple du « tu ne te soucies pas des sentiments des autres » parce que c'est un classique, mais cela s'applique à toute critique qui est basée sur une incompréhension du neurotypique des intentions et efforts réels de l'autiste.

Voici deux autres exemples de ma vie qui démontrent les raisons sous-jacentes qui font que je n'accepte pas une critique, alors que le neurotypique est convaincu que c'est une critique fondée, légitime de sa part :

- On me reproche de ne pas faire quelque chose en disant que c'est par paresse alors que la cause est différente :
  - Soit je ne la fais pas parce que je ne sais pas comment la faire et quand j'ai demandé des instructions détaillées, étape par étape (dont j'ai besoin à cause de mon déficit au niveau des fonctions exécutives et de mon incapacité à apprendre comment faire quelque chose simplement en voyant quelqu'un d'autre le faire), on m'a donné une réponse dans le genre « ben voyons, tout le monde sait faire ça, cesse de chercher des excuses pour ne pas le faire ».
  - Soit la chose en question ou l'environnement dans laquelle il faut la réaliser, me pose un fort inconfort au niveau sensoriel, à la limite du supportable.
  - Soit je n'arrive pas à organiser mon horaire (encore les fonctions exécutives).
  - Soit je n'arrive pas à cesser de faire ce que je suis en train de faire (le problème typiquement autiste des changements de tâche).
- On me reproche de ne pas assez socialiser, par exemple de ne pas aller dîner au restaurant avec les collègues de bureau, en me disant que soit je suis snob ou prétentieuse, soit je me fous d'eux. Alors qu'en fait je ne vais pas au restaurant à cause de mes problèmes sensoriels (bruit, lumière, tout le monde qui vous accroche ou touche, etc.) et de mes problèmes digestifs (j'ai invariablement la diarrhée quand je mange au restaurant, il y a toujours quelque ingrédient non mentionné, par exemple du glutamate monosodique, auquel je suis intolérante). Une autre des raisons pour lesquelles je n'y vais plus, c'est qu'en plus de l'énorme inconfort que cela me donne sur le moment et de la fatigue que cela engendre (et donc improductivité pour l'après-midi et la soirée), les gens me critiquent aussi quand j'y vais. On me reproche alors de « les avoir ignorés » (ne pas leur avoir parlé), alors que je n'arrivais pas à comprendre ce qu'ils disaient à cause du bruit de fond et que j'étais tellement débordée sensoriellement que j'étais incapable de parler et même de réfléchir. Lire le menu relève la plupart du temps du miracle, souvent je me contente de repérer le premier nom connu d'un aliment que crois susceptible de moins provoquer la diarrhée, commander mon plat est aussi un défi et on ne parle pas de calculer le pourboire à laisser à la fin, alors que même en temps normal je suis incapable de calcul mental et que je n'arrive pas à rendre le change correctement. Imaginez-vous à quel point je me sens stupide, défectueuse, de ne pas arriver à faire toutes ces choses qui semblent si faciles aux autres? À

> quel point je me sens « alien » (extra-terrestre) de ne pas arriver à retirer du plaisir, de ne penser qu'à m'enfuir, alors que tout le monde s'amuse, est heureux? Ces sentiments d'être défectueuse et « alien » ne font qu'ajouter aux stress sensoriel et social directement liés à la situation. On me reproche d'avoir « cassé le party », d'avoir « gâché l'ambiance avec mon air de bœuf », bref on me reproche de m'être sentie sur le bord de l'effondrement autistique durant tout le repas, d'avoir mangé avec difficulté à cause de la nausée, d'avoir réussi de justesse à ne pas tomber en effondrement autistique. Il aurait fallu non seulement que j'arrive à ne pas tomber en effondrement autistique, mais que malgré mon inconfort insupportable, je fasse en plus de beaux sourires (alors que j'étais en état d'anxiété extrême et que je ressentais une douleur bien réelle due aux surstimulations sensorielles) et que je fasse la conversation (alors que je n'y arrivais pas). Mais c'est supposément moi qui manque d'empathie et de théorie de l'esprit, c'est supposément moi qui suis incapable de m'imaginer comment les autres se sentent et ce qu'ils ressentent… figurez-vous que même si c'est un véritable calvaire pour moi d'aller au restaurant, je comprends très bien que pour les autres c'est un grand plaisir, une source de joie et de bonheur. Je vois leur sourire, j'entends le bonheur dans leur ton de voix, je les écoute en reparler des jours durant ensuite, se remémorant les meilleurs moments. Alors qu'eux restent totalement aveugles à la détresse et à la souffrance que j'ai vécues pendant le même événement, même quand je leur en parle, même quand j'essaie de leur expliquer ce que j'ai ressenti. Mais c'est moi qui manque de théorie de l'esprit et d'empathie… voyez-vous à quel point cela peut être frustrant, à quel point je peux avoir envie de m'emporter, à quel point la colère peut monter en moi quand on me fait une de ces critiques, que je me rends compte que la raison de la critique est un manque de théorie de l'esprit de l'autre personne et qu'en plus cette même personne passe généralement son temps à me reprocher mon manque de théorie de l'esprit? C'est extrêmement irritant et je comprends très bien quand des autistes s'emportent pour la même raison, même si avec le temps j'ai compris que s'emporter dans ces cas-là ne fait qu'empirer le problème, la personne étant alors encore plus convaincue que sa critique est fondée et juste.

Le deuxième aspect dont je veux parler, c'est le fait que beaucoup d'adultes (et d'adolescents) autistes refusent systématiquement toute critique, même véritablement fondée. Il y a quelques raisons à cela.

Pour commencer, pour bien des autistes, les seuls mots que des humains leur adressent dans une journée (ou en tout cas une énorme proportion) sont des critiques.  En partie parce que, oui, ils commettent beaucoup de gaffes, mais aussi parce qu'ayant peu ou pas du tout d'amis et autres personnes qui normalement vous disent des choses gentilles, des mots doux, ils ne reçoivent que des messages négatifs, constamment, tout le temps.  Cela finit par être très dur sur l'image de soi et l'estime de soi.  Qu'est-ce que je vaux si je ne suis digne que de reproches?  Qui est-ce que je suis si je ne réussis qu'à faire du mal aux autres, à les contrarier, à les décevoir?  Suis-je donc un méchant?  N'oublions pas que la pensée autiste est très «  noir ou blanc  », «  tout ou rien  ».  Combinons cette pensée «  tout ou rien  » avec un apport constant de critiques et aucun apport de commentaires positifs…  et nous obtenons une personne qui se sent totalement inadéquate, sans valeur, impossible à aimer, etc.  Je fais ici appel à votre capacité d'empathie!  Lorsque votre patron, vos collègues et vos clients ont passé la journée à vous critiquer au bureau, votre conjoint, votre colocataire ou un ami vous dira combien il vous apprécie, combien vous êtes belle, combien vous êtes intelligente, des petits mots doux.  L'autiste lui sera seul et ne pourra que se rejouer constamment les critiques et se sentir encore plus défectueux, sans valeur et se demander s'il devrait continuer à vivre puisqu'il ne fait que nuire aux autres.

Une variante sur le même thème (estime de soi), c'est le fait que nous les autistes, sommes incroyablement incompétents dans la plupart des domaines que les autres considèrent faciles  : se nourrir, l'hygiène, faire les courses, socialiser, etc.  Nous sommes en fait incroyablement et désespérément incompétents dans à peu près tous les domaines de la vie courante, au point d'être très dépendant de notre entourage (parents, amis, collègues) et des intervenants psychosociaux.  Imaginez comment on se sent quand pendant toute sa vie on n'arrive pas à se débrouiller et qu'on se rend très bien compte du fardeau que l'on est pour notre entourage.  Imaginez que vous soyez incapable de faire quoi que se soit, à part résoudre des problèmes de mathématiques.  Imaginez qu'on vous dit que vous avez fait une erreur dans des problèmes mathématiques.  Vous n'avez même pas réussi à faire correctement la seule chose que vous arrivez normalement à faire. Comment vous sentez-vous?  Plus minable que minable.  Voilà comment se sent une personne autiste quand elle fait une erreur à l'école ou au travail.  Pour cette raison, il n'est pas nécessaire de punir une personne autiste qui a fait une erreur à l'école ou au travail, le simple fait de lui dire qu'elle a fait une erreur suffit pour que la personne

s'auto-inflige la plus dure des punitions : « je ne vaux rien, je ne suis rien, je ne devrais pas exister ».

Aussi, comme j'ai déjà écrit plus haut, c'est extrêmement frustrant d'investir autant de temps et d'énergie à essayer de faire plaisir aux autres, à essayer de répondre à leurs attentes, sans jamais y parvenir et en continuant de recevoir des critiques non constructives (par exemple se faire constamment dire « qu'on se fout des sentiments des autres »), sans aucune explication qui permettrait de comprendre ce qui a provoqué cette critique et comment éviter qu'elle se reproduise.

Ensuite, les autistes ont tendance à être perfectionnistes, alors c'est très frustrant de ne jamais arriver à répondre à une attente précise, peu importe combien on essaie d'y répondre. On veut réussir, mais on n'y arrive jamais!

Contrairement à la croyance populaire, une personne autiste peut accorder beaucoup de poids à ce que les autres lui disent, aux critiques et commentaires en tout genre. Faites donc attention à ce que vous reprochez à « votre autiste ». Assurez-vous (en lui demandant) d'avoir bien compris les véritables raisons de ses paroles et actes. Assurez-vous qu'il a vraiment mal agi délibérément avant de lui dire qu'il a mal agi délibérément. Faites des critiques précises (« ça m'a fait mal quand tu as dit devant tout le monde que je ne sais pas lire, je me suis sentie inférieure et jugée, j'avais juste envie de m'enfuir en courant parce que ça me gêne beaucoup de ne pas savoir lire alors que tout le monde sait lire »), plutôt que des généralités (« tu ne te préoccupes pas de mes sentiments ») et donnez des solutions concrètes (« je n'aime pas que tu divulgues des choses à mon sujet aux autres, c'est à moi de décider si je veux leur dire ou pas, si tu es incapable d'inventer une excuse pour justifier que j'ai besoin qu'on m'explique verbalement le chemin alors qu'on me tend un itinéraire, ne dis rien, laisse-moi répondre, je saurai inventer une excuse, par exemple je dirai que j'ai oublié mes lunettes à la maison »). Dans cet exemple, la personne modèle un exemple de propos plus appropriés (« ma femme a oublié ses lunettes » plutôt que « ma femme ne sait pas lire ») et suggère que si l'autiste préfère ne pas mentir (les autistes sont de très malhabiles menteurs) il peut aussi choisir de se taire et laisser sa femme répondre elle-même. En faisant ce genre de critique **précise**, et en **suggérant un comportement approprié**, la femme a pas mal plus de chance que le comportement inapproprié ne se reproduise plus (parce que son mari se préoccupe de ses sentiments) qu'en lui disant simplement « tu ne te préoccupes pas de mes sentiments » et en le laissant dans le néant quant à ce qui a provoqué cette critique.

## 5.6.6. Motivations et décisions

Les motivations des autistes sont souvent fort différentes de celles des neurotypiques. L’autiste base ses décisions davantage sur la logique, les aspects rationnels et pratico-pratiques. Tandis que les neurotypiques basent davantage leurs décisions sur les sentiments, les émotions et les relations interpersonnelles. C’est pourquoi on entend souvent dire que les autistes prennent leurs décisions « froidement ». Même lorsque l’autiste agit sans avoir pris une décision consciente, réfléchie, on voit quand même très bien que ses actes et paroles sont davantage influencés par des aspects rationnels qu’émotionnels. Cela est avantageux dans certaines situations et désavantageux dans d’autres situations.

Il est assez facile pour une personne neurotypique de s’imaginer pourquoi une autre personne neurotypique a pris telle décision, accompli tel geste ou dit telle parole. Il est aussi généralement assez facile pour un adulte autiste de s’imaginer pourquoi une autre personne autiste a pris telle décision. Il est beaucoup plus difficile pour une personne neurotypique de s’imaginer les motivations d’une personne autiste ou pour une personne autiste de s’imaginer les motivations d’une personne neurotypique.

C’est que les critères de décision des autistes et des neurotypiques sont très différents. Ils sont différents parce que bien d’autres choses sont différentes pour les autistes. Nos aspirations, nos rêves et nos valeurs, entre autres, sont très différents des vôtres. Nos perceptions sensorielles aussi sont fort différentes. Notre rapport à la réalité et notre expérience de la vie sont très différents des vôtres. Entre autres, nous vivons beaucoup plus d’événements négatifs tout au long de notre vie (le Centre de recherche sur l’autisme de l’Université de Cambridge a publié une étude à ce sujet (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31274233 et mis au point une mesure appelée le *Vulnerability Experiences Quotient*), ce qui fait que rendu à l’âge adulte nous considérons les situations sous un angle passablement plus pessimiste que les adultes neurotypiques. Et puis, nous accordons davantage de poids aux arguments basés sur la rationalité et la logique et moins à ceux basés sur les sentiments (et ça même pour les autistes qui ne sont pas affectés par l’alexithymie). Nous avons aussi la manie de vouloir considérer *toutes* les options avant de prendre une décision, ce qui peut allonger passablement le

temps de décision. Finalement, nous sommes davantage portés à considérer le profit collectif et non pas seulement le profit individuel.

Les neurotypiques prennent leurs décisions suite à un processus hautement intuitif et émotionnel. Les autistes prennent leurs décisions suite à un processus principalement analytique et rationnel. Les deux méthodes ont des avantages et des désavantages, selon les circonstances et le type de décision à prendre. Par exemple, lorsqu'on doit prendre une décision relativement à un investissement financier, la « méthode autiste » peut se révéler avantageuse. Mais lorsqu'on doit prendre une décision relativement à un problème interpersonnel, la « méthode autiste » peut se révéler désastreuse, puisqu'elle ne tiendra pas suffisamment compte des sentiments de l'autre personne. Remarquez aussi que la « méthode autiste » implique un temps de décision plus lent, puisqu'elle se base sur l'analyse plutôt que sur l'intuition.

J'aimerais aussi insister sur un autre aspect : les autistes se préoccupent sincèrement du bien-être des autres personnes, autant leurs proches que les inconnus. Si une personne autiste a pris une décision qui vous est défavorable, ce n'est pas « par exprès », à moins que votre relation avec la personne soit fort négative. Je ne sais plus qui l'a écrit, mais cette citation résume bien ce que j'essaie de vous exprimer ici au sujet des motivations de l'autiste :

> « Je ne comprends pas toujours, mais je me soucie toujours. Je ne sais pas toujours quoi faire, mais je fais toujours de mon mieux. »

#### 5.6.6.1 L'échelle des valeurs

Dans une étude (*Egocentric biases and atypical generosity in autistic individuals* https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/aur.2130), des chercheurs ont comparé des autistes et des neurotypiques quant à l'aspect *générosité* de leurs décisions. Les participants devaient entre autres décider comment partager des montants d'argent avec d'autres personnes dans des scénarios. Les personnes autistes avaient tendance à prendre des décisions plus équitables envers des inconnus (autrement dit, ils ne favorisaient pas leurs proches par rapport à des inconnus). Les auteurs de l'étude font un lien entre cette équité et le *supposé* déficit de théorie de l'esprit des autistes (si vous avez lu les sections précédentes, vous savez pourquoi je dis « supposé »). Les chercheurs en concluent que l'équité des décisions prises par les autistes lors de l'étude

est due à une incapacité des autistes à distinguer les perspectives des autres par rapport à la leur. Autrement dit, les chercheurs s'imaginent que les autistes prennent des décisions plus équitables que les neurotypiques dans ces scénarios parce que les autistes ne se rendent pas compte qu'ils devraient privilégier leurs proches.

Jamais ces chercheurs ne mentionnent qu'il est possible que les autistes aient pris des décisions plus équitables tout simplement parce que pour un autiste l'équité est un facteur décisionnel plus important que l'accaparement des ressources pour lui-même et ses proches. L'autiste prend des décisions en fonction de la logique. L'autiste considère l'équité et non pas l'égalité, dans ses décisions. L'autiste considère l'équité même lorsque son propre intérêt ou celui de ses proches est en jeu par rapport à l'intérêt d'inconnus. Ce n'est pas parce qu'il ne comprend pas la perspective d'autrui, c'est une question d'échelle des valeurs et pour lui l'équité est placée plus haut dans l'échelle que la famille. Bien sûr, l'échelle des valeurs est différente pour chaque individu, autiste ou neurotypique, n'oubliez pas que ce livre fait de la *généralisation*. De mauvaises expériences de vie peuvent finir par venir à bout de la générosité de l'autiste et l'inciter à accaparer tout ce qui lui tombe sous la main.

J'ai déjà eu une discussion enflammée avec une copine neurotypique qui avait un enfant. Elle avait forcé, à grand renfort de manipulation, l'entraîneur à donner davantage de temps à son enfant. Lorsque je lui ai dit ce que j'en pensais (que c'était inéquitable), elle m'avait répondu : « si c'était ton enfant, tu ferais pareil ». Non. Je ne ferais pas pareil. J'accepterais le fait que c'est normal que tous les enfants aient accès aux mêmes ressources. Non, en fait, je tiendrais même compte des différences des enfants (par exemple la présence d'un déficit) dans l'évaluation de leur accès aux ressources et si j'étais l'entraîneur je n'hésiterais pas à consacrer davantage de temps à un enfant qui en a besoin de davantage pour obtenir un bénéfice équivalent à celui obtenu par les autres enfants du groupe. Par exemple, quand j'animais dans les scouts, si un enfant avait un déficit de motricité fine, je passais plus de temps avec lui pendant l'atelier de nœuds, parce que si je ne l'avais pas fait il n'aurait pas pu atteindre le seuil minimum de réussite comme les autres enfants. Oui, bien entendu que j'ai eu des commentaires de parents qui trouvaient que j'aurais dû donner plus de temps à leur enfant (qui n'avait pas de difficulté et pouvait très bien accomplir la tâche avec un minimum de soutien). Ensuite, on me dit que c'est moi qui ai un déficit d'empathie… Que penser de ces parents (neurotypiques) d'enfants « normaux » qui étaient incapables d'imaginer qu'il est important que tous les enfants, incluant ceux qui ont des déficits, vivent des réussites?

#### 5.6.6.2 Exemples concrets

Je vais vous donner ici deux exemples concrets de ma vie.  Deux moments où une personne neurotypique n'arrivait pas à comprendre mes motivations parce qu'elle utilisait *son* cadre de raisonnement pour analyser *mon* comportement.

**Premier exemple  :**

J'avais un suivi avec un intervenant qui estimait que je devrais lâcher le marché du travail, au moins temporairement.  Il était vrai que j'étais en état d'épuisement et que plus le temps passait plus il devenait évident que je devrais bientôt m'y résoudre.  Après plusieurs conversations plutôt anodines sur le sujet, l'intervenant finit par tenter une *confrontation* (terme utilisé en relation d'aide pour nommer une technique qui consiste à déséquilibrer l'aidé en remettant en question sa perception de lui-même ou de son entourage, ou en contestant les raisons qu'il se donne pour se justifier).

Sa confrontation portait sur la raison pour laquelle je refusais de lâcher le marché du travail.  Il croyait que c'était parce que «  ton estime de soi en prend un coup  ».  Tu parles d'une motivation neurotypique!  La raison pour laquelle je refusais de lâcher le marché du travail, c'était parce que j'étais terrorisée à l'idée de dépendre des autres, à cause de la vulnérabilité que cette dépendance entraîne.  Et pour cause, j'avais déjà vécu cette dynamique de dépendance avec des effets désastreux (la personne avait abusé de moi de plusieurs façons).

J'ai été obligée d'expliquer à l'intervenant que même si je cesse de travailler, mon estime de soi reste la même parce que je sais que cesser de travailler ne fait pas disparaître mes connaissances, mes compétences, mon expérience, mes forces, mes qualités.  Et je ne suis pas préoccupée par ce que les autres vont penser du fait que je cesse de travailler. Je m'intéresse à ce que les autres pensent de moi seulement si cela me rend victime de violence verbale, psychologique, physique, économique ou sexuelle, d'intimidation, de harcèlement, etc.  Vous auriez dû être là pour voir son étonnement!  Les motivations de l'autiste sont fort différentes des motivations du neurotypique.

**Deuxième exemple  :**

Tout d'abord, j'admets qu'il peut sembler que la prof a «  bullshité  » pour «  me protéger  », pour «  garder la confidentialité  ».  Mais cette hypothèse ne tient pas la route parce que les autres élèves de la classe savaient que je suis autiste.

Dans le cadre d'un de nos cours, il fallait faire du bénévolat. Il fallait choisir parmi une liste d'endroits préapprouvés par l'enseignante. Elle a spécifié avoir contacté chacun de ces endroits pour s'assurer qu'ils étaient intéressés à recevoir des étudiants pour du bénévolat. Elle nous a demandé de regarder la liste et de dire au prochain cours lequel des endroits on a choisi. J'ai choisi un organisme qui offre des services en alcoolisme et toxicomanie. Elle me dit : tu ne peux pas, ils ne prennent pas d'étudiants (déjà, ça sonne louche, vu qu'elle a spécifié avoir contacté chaque endroit de sa liste). Alors, je fais un effort de décoder son langage non verbal. Elle ne me regarde pas, elle fixe son bureau sans raison, même quand je lui dis que dans ce cas j'ai un deuxième choix et je lui nomme. Son visage rougi. Sa bouche est en position de sourire inversé. Clairement, c'est louche. Pas besoin d'être un neurotypique pour arriver à décoder un langage non verbal aussi évident!

En plus, elle avait répété à de nombreuses reprises qu'il faut choisir un genre d'endroit où on n'a jamais fait de bénévolat auparavant. Mais dans sa liste, il y avait seulement deux « nouveautés » pour moi : le centre pour femmes victimes de violence conjugale et l'organisme qui offre des services aux alcooliques et aux toxicomanes. La violence conjugale n'aurait pas été un choix judicieux. J'ai déjà eu un conjoint qui est devenu violent suite à une maladie mentale. Donc, non, je n'ai pas l'intention d'aller dans cet endroit. Il me restait l'autre choix, qui m'a été refusé.

2 poids, 2 mesures. Elle a refusé à plusieurs autres étudiantes d'aller faire leur bénévolat dans des milieux qu'elles connaissaient déjà, et moi, elle me force à aller dans un milieu que je connais déjà.

À noter que j'ai utilisé une technique de communication qui figure dans notre manuel de cours (mais je ne le savais pas à ce moment-là) : la technique « du bon gars ». C'est-à-dire que j'aurais pu choisir de « porter à son attention » (et à celle de toute la classe) qu'elle avait dit que tous les endroits dans sa liste avaient accepté de prendre des étudiants. Mais non, j'ai plutôt décidé de faire comme si je ne savais pas et de ne pas la confronter devant tout le monde. J'ai même offert une alternative. Et j'ai même offert une alternative « facile » pour elle, c'est-à-dire un endroit « bon chic bon genre » où il n'y a aucun « cas lourd ».

Si seulement les gens pouvaient cesser de penser à ma place en utilisant leur personne comme cadre de référence. Cette enseignante est très dérangée par tout ce qui est différent d'elle. Je suis convaincue qu'elle se sentirait constamment en danger dans un

refuge de sans-abris (alors que moi j'y ai dormi plusieurs fois sans inquiétudes). Je suis aussi convaincue qu'elle a peur d'aller travailler dans un endroit où on trouve des toxicomanes. Alors, elle applique sa logique et ses émotions à moi. Les psychologues diraient qu'elle fait de la projection. Pourtant, moi ça m'effraie bien plus d'aller travailler dans l'endroit « bon chic bon genre », où je serai entourée de gens neurotypiques avec lesquels je n'aurai aucune affinité, et qui me généreront de l'anxiété. Alors que j'ai et ai eu des amis parmi les alcooliques et les toxicomanes et j'ai partagé plusieurs de leurs expériences de vie (difficulté à garder un emploi, se retrouver à la rue, etc.), alors j'aurais été bien plus à l'aise dans ce milieu pour un premier stage.

Ensuite, j'ai écrit un courriel à l'enseignante pour lui demander s'il y avait une autre raison pour son refus de mon premier choix. Finalement, mon analyse de la situation était bonne et la sienne mauvaise. J'avais correctement analysé qu'elle s'imaginait que le travail auprès des toxicomanes aurait été source d'anxiété pour moi (parce que ça l'est pour elle). Et elle n'avait aucune idée que c'était tout le contraire et que l'endroit « bon chic bon genre » me stressait énormément. J'ai malgré tout dû aller faire mon stage dans l'endroit « bon chic bon genre » parce que « *ça va te permettre de sortir de ta zone de confort* ». Quoi?! Paradoxaux les neurotypiques… Pour ceux que ça intrigue, le stage s'est très bien passé. Je n'ai pas mentionné mon autisme à l'organisme bien entendu. Celui-ci a rédigé une évaluation très positive à la fin du stage. Quelques mois plus tard, j'ai eu besoin d'aide alimentaire auprès de ce même organisme. La directrice a alors appris que je suis autiste. Quand je suis allée chercher le panier d'aide, elle ne m'a même pas adressé un mot et avait l'air très en colère. Un ami neurotypique qui m'avait accompagné pour aller chercher le panier d'aide m'a dit qu'elle avait probablement le sentiment de s'être fait rouler en rédigeant une évaluation élogieuse de mon stage alors qu'elle avait probablement la croyance qu'une personne autiste ne peut être compétente comme intervenante. Quand on est une personne avec handicap, les gestes les plus simples (comme participer à un stage d'études) peuvent devenir des gestes à haute teneur politique.

#### 5.6.6.3 Les aspirations

Les aspirations (rêves, désirs) des autistes peuvent être fort différentes de celles des neurotypiques, pour toutes sortes de raisons. Plutôt que d'expliquer cela longuement, voici un exemple de ma vie. Encore un exemple de ma vie. Je sais, j'en utilise beaucoup. Je sais, je ne suis pas tous les autistes. Mais il m'est plus facile de divulguer des

événements de ma vie que ceux d’autres autistes.  Quand j’utilise leurs exemples, je dois changer pas mal de détails, pour des raisons de protection de la confidentialité.  Cela complique beaucoup la rédaction et il est donc plus simple d’utiliser ma vie.  Mise en contexte  : j’ai écrit ce texte alors que je résidais à la résidence étudiante du cégep de Gaspé.

**Les aspirations d’Isabelle**

Si vous demandez à n'importe quelle personne qui me connaît depuis au moins 10 ans, elle vous dira que «  je n'ai jamais été aussi démunie  », que je n'ai jamais été aussi pauvre, que je n'ai jamais connu une telle insécurité, etc.

Pourtant, je me sens plus «  riche  », plus en sécurité, plus privilégiée que jamais auparavant.

Pourquoi cette différence de points de vue d'une même situation?  Parce que mes aspirations ne sont pas celles des personnes «  normales  ».

Les personnes neurotypiques ont besoin pour se sentir en sécurité de posséder beaucoup de biens matériels : argent, objets, maison, etc.

Pour me sentir en sécurité, j'ai besoin de savoir que j'ai un endroit bien à moi (ma chambre) où je peux me retirer quand je suis épuisée.  J'ai aussi besoin d'être entourée de gens qui sont bienveillants envers moi.  Et bien sûr, j'ai besoin de savoir que j'ai une source de revenus moyennement fiable et au moins un plan de rechange.  Je n'ai pas besoin d'avoir mes propres laveuse, sécheuse, réfrigérateur, douche, toilette, etc.  pour me sentir riche.  Je me sens tout à fait choyée avec les biens partagés ici.

Il est vrai que j'ai acheté un petit réfrigérateur après avoir utilisé les réfrigérateurs partagés pendant 1 an et demi.  Il y a deux raisons : je suis déménagée dans un pavillon où il y a des vols de nourriture dans les réfrigérateurs partagés, et les colocataires ici sont vraiment peu portés sur l'hygiène.

Mes aspirations, ambitions, buts, rêves ne correspondent pas du tout à la « normalité », à ce que la société valorise. Ce dont j'ai besoin, ce dont je rêve, en gros je l'ai ici et maintenant. Ma plus grande peur, c'est le moment où je devrai quitter ce milieu de vie, *alors qu'aucun des adultes de mon entourage ne voudrait l'avoir pour milieu de vie*. Mon plus grand rêve, ce serait de reproduire ce genre de milieu de vie. Si je gagnais le gros lot, je construirais un complexe résidentiel similaire et le peuplerais de gens qui ont envie d'un milieu de vie où la communauté prend tout son sens.

---

Quel adulte « normal » aurait ce genre d'aspiration? L'adulte « normal », s'il gagnait le gros lot, se ferait construire une belle grosse maison pour lui-même et sa famille. Avez-vous suffisamment de théorie de l'esprit pour imaginer *à quel point* cette énorme différence entre mes aspirations et vos aspirations peut influencer mes décisions?

Bien des autistes se contentent de peu, tant du point de vue matériel que dans d'autres sphères (emploi, loisirs, etc.). Cela est souvent perçu par les intervenants ou l'entourage des autistes comme un manque de motivation ou d'ambition. L'autiste est réellement heureux avec peu, pourvu que ce « peu » réponde à ses aspirations. Il ne ressent pas le besoin « d'épater la galerie ». Il n'est pas impressionné par la mode ou la publicité. Ses possessions matérielles ou son statut social (par exemple via l'emploi) ne font pas partie de ce qui lui sert à évaluer sa *valeur*. Par exemple, il choisira un emploi qu'il *aime* plutôt qu'un emploi qui lui apportera du prestige et un gros salaire.

En général donc, l'autiste aspire à être plutôt qu'à paraître. Je dois ici mettre un bémol à propos des autistes qui n'ont pas suffisamment été exposés à la société, ceux qui ont vécu en « vase clos » parce qu'ils ont été surprotégés par leurs parents. Ces autistes ont tendance à vouloir à tout prix obtenir un emploi prestigieux, posséder une « belle maison » et une « grosse automobile », à avoir une « belle épouse ». Chaque fois que j'ai discuté avec un de ces autistes, je constatais qu'ils avaient de gros problèmes d'estime de soi. Cela est la conséquence de la surprotection qui ne leur a pas permis de développer un concept de soi et une estime de soi adéquats. La surprotection pendant l'enfance et l'adolescence, et la sous-exposition à la société qui en découle, ne permets pas à l'autiste d'essayer diverses activités, de fréquenter divers milieux, de découvrir qui il est, dans quoi il excelle, etc. Il ne reçoit alors que des messages du type « tu n'es pas bon dans ceci » et « si tu essaies, tu vas rater ».

Il en résulte au début de l’âge adulte un désir de démontrer «  à tout prix  » qu’il a bel et bien une valeur, qu’il n’est pas «  le raté  » et «  l’incapable  » qu’on lui reflète depuis l’enfance.  Comme il constate que les neurotypiques évaluent la réussite en fonction des possessions matérielles (et monétaires), du prestige de la carrière et du succès marital, il développe une obsession à obtenir «  le meilleur  » dans ces domaines.  S’il est suffisamment intelligent, il réussira, grâce à un «  défaut autistique  »  : l’opiniâtreté (et aussi parce que la pensée autiste est portée à être très «  noir ou blanc  » avec très peu de gris).

Tout cela est très malsain, mais ce n’est que lorsqu’il sera un adulte mature que l’autiste pourra se rendre compte qu’il a fait bien des choix allant à l’encontre de ses valeurs pour obtenir «  le meilleur  » afin d’épater la galerie et ainsi tenter de se bâtir un concept de soi et une estime de soi (bien fragile).  Souvent, il s’en rendra compte lorsque le burn-out autistique mettra fin au succès de sa prestigieuse carrière ou de son mariage, lui fera perdre une grosse partie de ses biens et de son argent et l’obligera à «  se retrouver  », à «  se redéfinir  ».

Aussi, si vous intervenez auprès de jeunes adultes autistes, assurez-vous que leurs aspirations reflètent bien leurs valeurs et ne sont pas seulement une compensation pour une estime de soi inexistante suite à une surprotection.

Si vous intervenez auprès d’adultes plus âgés qui vivent «  la chute  » suite au burn-out autistique, sachez qu’ils auront besoin de beaucoup de soutien pour réussir à se rebâtir et à renouer avec leurs aspirations réelles (qu’ils devront redécouvrir).

#### 5.6.6.4 La morale, les décisions et la culpabilité

Le site web *SpectrumNews.org* a publié un article nommé *Mind blindness affects moral reasoning in autism*.  L’auteure y décrit une expérience qui a été menée avec des adultes autistes.  L’expérience consiste à faire lire aux autistes des petites histoires dans lesquelles des personnages font du tort à d’autres personnages, de manière non délibérée.  Par exemple, une personne demande du sucre à sa collègue de travail.  Il est écrit «  sucre  » sur le contenant.  La collègue lui donne du sucre (qui est en réalité un poison qui ressemble à du sucre, mais les deux personnages l’ignorent).  La personne met le sucre dans son café, le boit et meurt empoisonnée.  On demande ensuite au lecteur la part de responsabilité de la collègue dans cet empoisonnement.  Les autres histoires sont similaires.  Les personnes non autistes répondent bien sûr que les

personnages ne sont aucunement responsables, puisqu'ils n'avaient pas *l'intention de* faire du mal. Les personnes autistes répondent que les personnages ont une part de responsabilité.

Les chercheurs en déduisent que cela démontre l'incapacité des autistes de comprendre les pensées des autres, et oui, encore la théorie de l'esprit… Je suis convaincue que les autistes qui ont participé à l'étude savaient très bien que les personnages n'ont pas délibérément causé ces torts. Mais il existe une morale autiste et celle-ci stipule que même si on n'a pas délibérément causé du tort, on l'a quand même causé. Ainsi, même un objet qui a causé un préjudice à un autre objet, à un animal ou à une personne, disons un gros glaçon qui tombe d'un haut toit, a une part de responsabilité dans la blessure causée à la voiture, l'animal ou la personne sur qui il atterrit. C'est pourquoi une personne autiste qui a fait du mal à une autre personne, même sans en avoir eu l'intention, vit un grand désarroi qui est toujours incompris de l'entourage. Ça m'est arrivé très souvent et chaque fois, les neurotypiques de mon entourage me répètent pendant des semaines (parce que je m'en veux pendant des semaines, même si je n'avais aucun moyen de prévoir ce qui arriverait) que ce n'est pas de ma faute et donc je n'ai pas à m'en vouloir. Et bien, je m'en veux quand même parce que même si c'est un accident, c'est quand même ma présence dans l'univers à ce moment-là précisément qui a rendu l'accident possible. J'ai une part de responsabilité par mon existence et ma présence.

Lorsque je parle à des autistes, ils me disent régulièrement à quel point les non-autistes ont une morale déficiente. De notre point de vue, votre nonchalance face à des actes qui n'étaient pas mal intentionnés, mais qui ont quand même causé préjudice à quelqu'un, est tout simplement incroyable. Il ne s'agit pas d'un déficit de théorie de l'esprit. Il s'agit d'une morale différente. Un exemple récurrent dans ma vie est quand je parle à quelqu'un de mon inaction qui a entraîné le suicide de mon meilleur ami (voir l'annexe 10 page 974). Chaque fois, le neurotypique me dit que ce n'est pas de ma faute s'il est décédé. Pourtant, si je l'avais contraint à consulter, il ne serait pas mort ce jour là.

Voici une description de Daniel Tammets, que vous retrouverez dans son livre *Born on a Blue Day*[130]à la page 282 (traduction libre) :

130 ISBN : 978-0-340-89975-5

« Mon autisme fait en sorte que c'est parfois difficile pour moi de comprendre comment les autres se sentent ou pensent dans une situation donnée. Pour cette raison, mes valeurs morales sont davantage basées sur des idées logiques, auxquelles je peux donner un sens et auxquelles j'ai réfléchi soigneusement, que sur ma capacité à « me mettre dans les souliers de l'autre ». Je traite chaque personne que je rencontre avec gentillesse et respect parce que je crois que chaque personne est unique et a été créée à l'image de Dieu. »

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[131], dans la 2ème édition (traduction libre) – notez que Temple Grandin design, entre autres, des sites d'abattage de bétail :

« p. 94 : Le travail que je fais est difficile émotionnellement pour bien des gens et on me demande souvent comment je peux me préoccuper du bien-être des animaux et en même temps être impliquée dans l'abattage. Peut-être qu'il est plus facile pour moi de faire face à l'idée de la mort parce que je suis moins émotive que la plupart des gens. Je vis chaque jour comme si j'allais mourir demain. Cela me motive à accomplir plein de choses importantes, parce que j'ai appris à ne pas avoir peur de la mort et à accepter ma propre mortalité. Cela m'a permis d'avoir un regard objectif sur l'abattage et de le percevoir de la même manière que le bétail. Par contre, je ne suis pas qu'un observateur objectif, sans émotion. J'ai de l'empathie sensorielle pour le bétail. Quand les bêtes sont calmes, je me sens calme et quand quelque chose se passe qui leur cause de la douleur, je ressens leur douleur. Je me concentre sur les sensations que le bétail ressent, plutôt que de laisser l'idée de la mort exacerber mes émotions. Mon but est de réduire la souffrance et d'améliorer la manière dont les animaux sont traités.

p.234-235 : Dans la nature, les animaux meurent de faim, par les prédateurs ou par exposition aux éléments. Si j'avais le choix, je préférerais mourir dans un système d'abattage qu'en me faisant arracher les tripes par une bande de coyotes ou de lions pendant que je suis encore consciente. Malheureusement, la plupart des gens n'observent jamais le cycle naturel de la naissance et de la mort. Ils ne réalisent pas que pour qu'une créature survive, une autre doit mourir.

131 ISBN : 978-0-307-27565-3

p.108 : Là (au pensionnat), j’avais rapidement appris quelles règles doivent être suivies et quelles règles sont flexibles pourvu qu’on observe et agisse avec logique. J’ai développé un système de classification simple pour les règles, que j’appelle les « péchés du système ». Une règle désignée comme un péché du système était très importante et l’outrepasser engendrait une lourde perte de privilèges ou l’expulsion de l’école. Des étudiants se sont retrouvés dans de sérieux problèmes pour avoir fumé ou eu des relations sexuelles. Si le personnel était sûr qu’un étudiant n’allait pas s’engager dans ces deux types d’activités, l’étudiant pouvait outrepasser des règles mineures sans aucune conséquence. »

Si vous êtes un intervenant, il peut être utile d’expliquer à un client autiste que certaines règles peuvent être transgressées et d’autres pas. Ensuite, la grosse difficulté pour une personne autiste, c’est de savoir quelles règles sont des « péchés du système » (tuer, blesser volontairement, voler, violer, etc.) et quelles règles sont possibles à transgresser (Mme Grandin parle de choses « illégales, mais pas mauvaises », par exemple : rouler un peu plus vite que la limite permise sur l’autoroute). Il semble que cela est évident pour les neurotypiques. Nous devons l’apprendre, soit en observant les autres se faire punir, soit en testant les limites nous-mêmes, soit grâce à un mentor bienveillant qui nous explique quelles règles sont des péchés du système et pas. À force d’évoluer dans divers milieux, j’ai fini par réussir à comprendre par moi-même, lorsque j’arrive dans un nouveau milieu, quelles règles y sont les péchés du système. Mais il m’a fallu beaucoup d’expérience de vie pour y arriver par moi-même. Car, oui, les règles sont différentes dans chaque milieu. Cela aussi est difficile à comprendre pour une personne autiste.

Si vous êtes un employeur, il est définitivement très important d’expliquer à votre employé autiste les règles en vigueur dans votre milieu de travail (celles formelles, établies par les divers paliers de gouvernement et votre entreprise, ainsi que celles informelles), et leur importance relative. Face à un dilemme impliquant deux règles, votre employé autiste peut être incapable de juger laquelle des règles outrepasser et laquelle respecter, s’il n’a pas été suffisamment informé de l’importance relative de ces règles. Il peut être utile que l’autiste ait accès à un mentor facilement accessible qui peut répondre à ce genre d’interrogation (voir p. 714).

Dans une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw), Julie, 29 ans, explique comment sa vision de la générosité diffère de celle de son entourage :

« Paraître égoïste, c'est souvent lié à des malentendus, mais il y a aussi certainement un fond de vérité. C'est vrai que je suis très autocentrée, mais pourquoi? Parce que c'est quasiment un mécanisme de survie. Depuis que je suis toute petite, je passe mon temps à m'autoanalyser, à essayer de me comprendre, essayer de comprendre les autres. Enfin voilà, je suis tout le temps, tout le temps, dans ma tête, dans mon cerveau. Donc, bien forcément j'ai l'air un peu égoïste et parfois je passe à côté de certaines choses. Mais je pense quand même qu'on a une forme de générosité, qui s'exprime à un autre niveau en fait. Qui s'exprime à un niveau macro. Et on le voit très souvent, je trouve que les autistes Asperger sont souvent très sensibles, notamment à la souffrance animale, ça, c'est un sujet qui me tient très à cœur, à tout ce qui est des thématiques de société, les luttes contre les discriminations, etc. Donc, on est généreux, mais c'est vraiment à un niveau macro, on est tournés vers le bien commun, on a envie que la société évolue, que la société arrive vers un mieux. Donc, ça s'exprime peut-être pas dans notre entourage proche, mais par contre, ça s'exprime d'une manière plus générale. Et ça, du coup, l'entourage, ça l'intéresse pas des masses, parce que **tout ce qui n'est pas directement exploitable, voilà, je pense que c'est tout de suite moins intéressant**. »

« Tout ce qui n'est pas directement exploitable, c'est tout de suite moins intéressant. » En effet, combien de fois je me suis butée à cette divergence de vision au niveau de la générosité, de la notion de bien commun. Ça a souvent été flagrant au travail, parce que j'avais souvent des rôles de consultante, d'experte. J'évaluais toujours chaque solution en fonction du bien commun, à court, moyen et long terme. Sauf que, ma notion du bien commun différait souvent drôlement de la vision du bien commun de mes collègues, patrons ou clients. Pour moi, le bien commun, c'est vraiment le bien commun. C'est-à-dire, le bien de l'humanité. Ensuite, je considère le bien de groupes plus petits, jusqu'à terminer par mon intérêt personnel. Avec les années, je me suis aperçue que même quand ils disaient sans arrêt le contraire, mes collègues, patrons ou clients, eux voyaient ça autrement. Ils considéraient d'abord leur intérêt personnel, puis celui de leur famille

proche, de leurs amis proches, de leur équipe de travail, de leur employeur et, éventuellement, peut-être, rarement, de groupes plus larges d'humains. Rétrospectivement, je peux dire que les seuls collègues qui m'ont appuyée dans mes décisions « pour le bien de groupes d'humains plus larges que mon patron et sa garde rapprochée », avaient « un petit air bien de chez nous », comme dirait Josef Schovanec, c'est-à-dire de forts traits autistiques.

Donc, les autistes ne sont pas dépourvus de morale, mais leur morale peut avoir des fondements différents, ou encore, ils peuvent être moins hypocrites, appliquant réellement ce qu'ils prêchent, même quand cela est à leur détriment. Je vais vous donner un exemple concret, récent. Nous sommes en pleine pandémie de COVID 19. Au tout début des mesures d'isolement au Québec, l'intervenant de la résidence étudiante du cégep, où résident tous mes amis et proches aidants, en plus dudit intervenant qui m'apporte beaucoup de soutien, me dit : « Isabelle, l'adjointe administrative m'a annoncé aujourd'hui que les visiteurs sont maintenant interdits à la résidence, tu ne pourras plus y venir ». J'étais à la résidence ou au cégep quasiment toute la journée, faisant du bénévolat pour l'association étudiante, aidant les jeunes à comprendre les consignes de leurs professeurs pour les travaux longs, écoutant leurs peines et toutes sortes d'autres choses encore, retournant chez moi juste pour dormir. Déjà que le cégep avait fermé ses portes. Imaginez! Je perdais tous mes amis et proches aidants, ainsi que toute forme de routine et un précieux intervenant. Sans compter que le cégep et la résidence étaient les seuls endroits où j'avais accès à Internet et à un téléphone. L'intervenant me dit ensuite : « Je vais essayer de parler à la directrice, pour lui expliquer ta situation et essayer d'obtenir une exception. » Je lui réponds : « Tu sais bien qu'elle va refuser et c'est bien normal, imagines s'il y avait un cas à la résidence, ça se répandrait comme une traînée de poudre! » Il me dit : « Va rejoindre les autres de l'association étudiante, je vous autorise à tenir une dernière réunion pour mettre en ligne les messages dont on a discuté. » Un peu plus tard, nous retournons voir l'intervenant pour lui dire que nous avons publié les consignes à nos membres. Il me dit : « J'ai quelque chose à te dire, qui va être difficile. Tu t'en doutes? » Je dis : « Oui, je sais, je ne peux plus venir à la résidence et c'est bien normal. » Le visage de l'intervenant extériorise son incompréhension et son étonnement : « Ça ne te dérange pas plus que ça? Moi j'aurais pensé qu'ils auraient fait une exception. Moi ça me déçoit. » Je n'étais ni surprise, ni en colère malgré que ça me coupait de presque toutes mes sources d'aide et de l'entièreté de mon réseau social. Bien sûr que j'étais déçue, et aussi découragée et

paniquée.  Mais, je comprenais très bien que la santé de la centaine d'étudiants encore à la résidence à ce moment-là comptait plus que le fait qu'Isabelle Faguy se retrouve laissée à elle-même et isolée.  L'intervenant évaluait la décision en fonction des émotions et de mes besoins personnels (du micro vers le macro).  J'évaluais la décision de la direction en fonction de la logique et des besoins de l'ensemble de la communauté des résidences (du macro vers le micro).  Je ne dis pas que sa manière d'évaluer la décision était meilleure ou pire que la mienne.  Elles sont juste différentes.

#### 5.6.6.5 Les autistes et le militantisme

Les adultes autistes sont nombreux à s'impliquer pour des causes.  Qu'il s'agisse du féminisme, de la protection de l'environnement, de la lutte contre la cruauté animale, de la protection des enfants, du mouvement LGBTQ+, de la politique, etc.

Ils le font parce que…  ils ont de l'empathie, beaucoup d'empathie!  Par exemple, les autistes qui s'impliquent dans la protection de l'environnement ont une relation particulière à la nature.  Il ne s'agit pas d'une empathie «  sentimentale  », mais plutôt d'une empathie «  cognitive  ».  D'une empathie du domaine de la compréhension profonde du fonctionnement des plantes, des animaux et de l'écologie.  Ces autistes font une analyse systémique de l'environnement et font des liens entre tous les éléments, incluant les humains.  Ils ne militent pas pour une cause parce qu'elle «  est à la mode  », mais parce qu'ils ont une compréhension large et profonde de tous les tenants et aboutissants et sont pleinement conscients de l'importance de cette cause.

Les autistes qui militent choisissent des causes qui vont de pair avec leurs champs d'intérêt spécifique.  Ils font preuve d'une grande passion et d'une persévérance que beaucoup qualifient d'entêtement.  Ils se donnent pleinement!  Cela peut causer des frictions avec leurs collègues, surtout si ceux-ci sont moins enthousiastes, moins déterminés ou ont d'autres sphères dans leur vie (un militant père de famille et travailleur a moins de temps à investir à une cause qu'un autiste prestataire de l'aide sociale – remarquez qu'il y a des autistes pères de famille et travailleurs et militants).

### 5.6.7. Ne présumez pas que la personne autiste sait ceci ou cela

Trop souvent, les intervenants s'imaginent que telle chose est plus facile à faire, parce que pour eux cela est plus facile.  Ce n'est pas nécessairement vrai pour moi.  Ou bien

que je sais telle chose qu’ils considèrent basique parce que je sais telle autre chose qu’ils considèrent une connaissance plus avancée.

Posez clairement une question ouverte qui oblige la personne à dire ce qu'elle sait et comprend. Les autistes ont des connaissances poussées dans certains domaines et des carences d'une ampleur difficilement imaginable dans d'autres domaines. Et oui, encore le phénomène des compétences en « dents de scie »!

Attention de ne pas présumer la compétence en telle chose en fonction de la compétence en une autre chose. Par exemple j’ai de grandes difficultés à effectuer les calculs mentaux les plus simples et cela malgré mes bonnes capacités en mathématiques (algèbre, trigonométrie, calcul intégral et différentiel). Je suis capable de faire une conférence devant une salle remplie d’ingénieurs ou d’hommes d’affaires, mais j’ai de grandes difficultés à faire un appel téléphonique pour commander un taxi ou une pizza.

Faites attention de ne pas manquer vous-mêmes de théorie de l’esprit! N’appliquez pas votre logique à la personne autiste. Regardez la réalité sous sa lentille à elle, en fonction de ses capacités et limitations à elle. Cela exige bien sûr de connaître réellement la personne, ses anomalies sensorielles, ses forces, ses faiblesses, etc. Il faut du temps pour réellement connaître une personne. D’où l’importance de poser des questions à la personne pour apprendre à la connaître et déterminer ce qu’elle sait réellement, ce qu’elle peut réellement faire sans soutien et ce qui nécessite du soutien, de la formation ou de l’information pour qu’elle arrive à le faire.

### 5.6.8. Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je n'ai pas vu

Je sais, cette section aura l’air de contredire la précédente. Les autistes passent beaucoup plus de temps à observer et à analyser qu’à interagir. Ce qui est l’opposé de ce que font les neurotypiques. Vous pourriez être surpris de tout ce que je vois, j'entends, je perçois, je remarque (comportements, caractéristiques) et j'analyse ensuite longuement. La plupart des autistes font preuve d’une surprenante prudence, réserve et discrétion, contrairement à la croyance populaire. Ils sont loin de dire tout ce qu’ils savent ou ont observé.

Très souvent, un ami autiste me dit, après que je lui fais une confidence, qu’il avait remarqué tel indice il y a six mois, mais qu’il ne m’en a pas parlé parce qu’il s’est dit que je lui en parlerais lorsque je me sentirais prête à en parler, ou encore que peut-être je n’avais pas envie de parler de cela avec lui.

## 5.7. L’autisme et l’attachement

L’attachement est une chose compliquée pour les enfants, les adolescents et les adultes autistes, comme je vais essayer de le démontrer ici.
Le lecteur aura besoin d’une énorme ouverture d’esprit pour la lecture de cette section. **Si vous êtes le genre de personne qui n’aime pas qu’on remette en question les idées reçues, passez à une autre section, le but de ce livre n’est pas d’incommoder le lecteur.**

Historiquement, les parents d’enfants autistes ont été accusés d’avoir causé l’autisme de leur enfant en agissant trop froidement avec lui. On parlait de « mères réfrigérateurs ». C’est que les personnes qui étudiaient les autistes remarquaient les difficultés au niveau de la socialisation de ces enfants. Ils attribuaient ces difficultés à un trouble de l’attachement, dont la cause présumée était un mauvais comportement des parents.

Simon Baron-Cohen est un chercheur qui s’est beaucoup intéressé à l’autisme et plus précisément à la (supposée) absence de théorie de l’esprit et de capacité d’empathie des autistes. Pour mon opinion sur ce sujet, voyez la section *L'empathie et la théorie de l'esprit*, à partir de la page 496. D’après M. Baron-Cohen, le déficit de théorie de l’esprit fait en sorte que l’autiste n’arrive pas à ajuster son comportement à celui d’une autre personne (sous-entendu : neurotypique). Or, selon la théorie de l’attachement, l’attachement se forme grâce à la synchronie qui se développe entre deux personnes, typiquement : la mère avec son nourrisson. Toujours selon cette théorie, c’est en observant sa mère que le bébé détermine comment il doit réagir à des situations nouvelles. Gardez tout cela à l’esprit pour la suite de votre lecture.

Cette section sera fortement inspirée par les deux tomes sur l’attachement de Nicole Guédeney et Antoine Guédeney. Il s’agit de *L’attachement : approche théorique*[132] et de *L’attachement : approche clinique et thérapeutique*[133]. Si le sujet de l’attachement vous intéresse, je vous recommande fortement la lecture de ces deux tomes aux explications claires et concises. Toutefois, leur lecture exige un bon vocabulaire général, ainsi que des connaissances de base en psychologie et en biologie.

132 ISBN : 978-2-294-74520-1
133 ISBN : 978-2-294-74519-5

Je vais commencer par citer un extrait de *L'attachement : approche théorique*, qui se trouve à la page 102 dans la 4ème édition :

---

« Chez l'adulte, le comportement d'attachement continuerait ainsi de servir une fonction évolutive. Ce point de vue est défendu par Peter Fonagy dans son modèle des capacités autoréflexives. Pour lui, la sécurité de l'attachement promeut le développement de cette capacité essentielle à la survie et à la résilience. Et la détresse du jeune favorise le développement des capacités parentales de sensibilité à ses besoins. En retour, cette sensibilité promeut un attachement sécure, qui favorise la capacité d'autoréflexion et de lecture des émotions de l'autre. La valeur adaptative de l'attachement se joue par le truchement de la capacité de mentalisation, c'est-à-dire la capacité de donner sens à l'événement pour y réagir de façon adaptée. Pour Fonagy et al. (2007), la mentalisation est sans doute le pinacle de l'évolution intellectuelle de l'homme, et elle sert essentiellement à la compétition et à la coopération avec d'autres humains. Dans la mesure où l'esprit doit s'adapter à des conditions changeantes, essentiellement sociables et donc très variables selon les conditions géographiques et le temps, cette capacité ne peut dépendre de la génétique; l'hypothèse de Fonagy est que l'évolution s'en remet aux interactions précoces et aux relations intimes de la première enfance pour façonner et développer complètement les capacités de cognition sociale. »

---

Ouf, il y a beaucoup à dire à partir de ce paragraphe! C'est ce qui m'a poussé à inclure une section sur le sujet de l'attachement dans mon livre. Je vais sortir les grandes lignes ici, et j'y reviendrai plus en détail dans les pages suivantes :

- *La détresse du jeune développe la sensibilité des parents à ses besoins.* Si le parent et l'enfant ne sont pas du même neurotype, il est plus difficile pour le parent de comprendre les besoins de son enfant. Il pourra y arriver, mais ce ne sera pas intuitif comme ce serait le cas pour un enfant du même neurotype que lui. Dans le cas d'un neurotype identique, le parent n'a qu'à se demander : comment est-ce que je me sentirais à sa place? Lorsque le neurotype est différent, le parent aura besoin d'expérience, et donc de temps et de tâtonnements, pour arriver à se mettre à la place de son bébé. Pendant le temps nécessaire à cet apprentissage, l'enfant autiste ne reçoit pas des soins adéquats (en fonction de ses besoins) et ce

peu importe à quel point le parent neurotypique **veut** donner des soins adéquats. Ce n'est pas de la faute du parent, il doit apprendre et cela prend du temps. Par exemple, plusieurs parents d'enfants autistes se plaignent qu'ils ne peuvent calmer leur bébé en lui faisant un câlin, que cela ne fait qu'augmenter sa détresse. Ils se sentent impuissants à aider leur enfant, puisqu'un toucher empreint de tendresse est la seule manière de calmer un bébé qui leur vient en tête. Mais quand votre bébé est hypersensible au toucher et que ce câlin est ressenti comme une douloureuse agression… Certains parents n'arrivent même pas à imaginer que leur bébé puisse ressentir ainsi leur toucher. Ils écrivent à qui mieux mieux sur Internet que les autistes sont dépourvus de capacités affectives puisqu'ils rejettent les câlins.

- *La sensibilité du parent favorise un attachement sécure, qui favorise la capacité d'autoréflexion et de lecture des émotions de l'autre.* Cher lecteur, ce petit bout de texte a été l'étincelle qui a démarré une longue et complexe réflexion! Je vais essayer de synthétiser cette réflexion dans les pages qui suivent. En ultra résumé : on reproche aux autistes leurs difficultés à lire les émotions des autres, et aussi au niveau de l'autoréflexion. M. Fonagy dit explicitement que la sensibilité du parent (c'est-à-dire sa capacité à répondre rapidement et correctement aux besoins de son bébé) est ce qui favorise le développement de ces capacités chez son enfant. Or, comme je viens de l'expliquer, le parent neurotypique qui doit prendre soin d'un bébé autiste a besoin de temps et de tâtonnements (et de beaucoup d'ouverture d'esprit) pour arriver à comprendre les besoins de son bébé. Donc, pendant cette période d'apprentissage, sa sensibilité aux besoins de son bébé fait défaut, **peu importe combien bien intentionné ce parent est**. Me suivez-vous? Sinon, relisez depuis le début de la section 5.7, je ne sais pas comment mieux expliquer.

Je crois sincèrement que les chercheurs en psychologie devraient s'attarder à cela.

### 5.7.1. Qu'est-ce que l'attachement?

Dans *L'attachement : approche théorique*, on retrouve la définition suivante à la page 119 :

« Être attaché à quelqu'un signifie qu'en cas de détresse ou d'alarme, on recherche la proximité, et la sécurité que cette dernière apporte, de la figure spécifique à laquelle on est attaché. »

Autant l'enfant que l'adulte développent des attachements à plusieurs personnes. Par exemple, on peut s'attacher à ses parents, à son ou sa partenaire, à une(e) ami(e), à un(e) intervenant(e), à un leader (politique, économique, religieux) et même à un dieu.

### 5.7.2. L'attachement et les enfants autistes

Cette section sera un peu décousue. Elle n'a pas pour but de fournir une théorie complètement échafaudée, mais plutôt de lancer des pistes de réflexion pour le lecteur.

**1ère piste de réflexion :**

Revenons d'abord sur la citation de M. Fonagy : *La sensibilité du parent favorise un attachement sécure, qui favorise la capacité d'autoréflexion et de lecture des émotions de l'autre.* J'ai dit un peu plus haut dans le texte qu'en ultra résumé : on reproche aux autistes leurs difficultés à lire les émotions des autres, et aussi au niveau de l'autoréflexion. M. Fonagy dit explicitement que la sensibilité du parent (c'est-à-dire sa capacité à répondre rapidement et correctement aux besoins de son bébé) est ce qui favorise le développement de ces capacités chez son enfant. Or, le parent neurotypique qui doit prendre soin d'un bébé autiste a besoin de temps et de tâtonnements (et de beaucoup d'ouverture d'esprit) pour arriver à comprendre les besoins de son bébé. Donc, pendant cette période d'apprentissage, sa sensibilité aux besoins de son bébé fait défaut, peu importe combien bien intentionné ce parent est.

**2ème piste de réflexion :**

Partons d'un autre extrait de *L'attachement : approche théorique*, qui se trouve à la page 109 de la 4ème édition :

« Chez les primates, comme chez les rongeurs, la carence maternelle augmente la réactivité au stress, altère les capacités cognitives et perturbe le comportement social chez la descendance. L'environnement précoce influence durablement l'expression de certains gènes via la mise en jeu de processus épigénétiques (Lutz et Turecki, 2014). Les mécanismes épigénétiques ne touchent pas la séquence des gènes de l'ADN, mais impliquent des modifications chimiques (méthylation, acétylation, etc.) de certaines parties de l'ADN ou des histones (protéines qui compactent l'ADN), qui influencent l'accessibilité des gènes à la machinerie transcriptionnelle, l'expression des gènes et, in fine, la synthèse de certaines protéines. Ces processus, même s'ils sont réversibles, sont relativement stables et peuvent être hérités d'une génération à l'autre (Provencal et Binder, 2015). »

Donc, nous avons un bébé autiste qui a des parents neurotypiques, qui vont donc le carencer, malgré tout leur bon vouloir, tout le temps qui leur sera nécessaire pour arriver à déchiffrer les besoins de ce bébé bien différent d'eux. Et nous avons des recherches qui démontrent que la carence maternelle « augmente la réactivité au stress, altère les capacités cognitives et perturbe le comportement social chez la descendance ». Remarquez que de nombreux chercheurs et praticiens qui œuvrent auprès des autistes ont observé que l'autisme « tend à courir dans les familles ». Et puis la grande réactivité au stress des autistes, aussi bien pour les stresseurs émotionnels que sensoriels, ne sera certainement pas remise en question par personne.

**3ème piste de réflexion :**

À la page 110 de *L'attachement : approche théorique*, on peut lire :

« Des enfants exposés à ces stress sévères tels que la carence affective précoce (orphelinats roumains) ou les maltraitances parentales présentent des atteintes du développement cérébral caractérisées en particulier par une atrophie du cortex préfrontal et de l'hippocampe et des atteintes de l'amygdale (atrophie ou hypertrophie selon les études) (Sheridan et al., 2012). Ces régions jouent un rôle clef dans la régulation des processus cognitifs et émotionnels.
[…]

La réactivité de l’axe corticotrope diminue au cours de la première année selon la qualité des soins (Gunnar et al., 2002). En situation de stress, des sécrétions prolongées de cortisol pourraient altérer la maturation de l’hippocampe (Gunnar et Cheatham, 2003). Les figures d’attachement insécures, intrusives et abusives seraient associées à une élévation du taux de cortisol chez la descendance (Gunnar et Cheatham, 2003). Ainsi, une fonction possible d’un attachement sécure serait d’être une protection contre les effets dommageables d’une élévation prolongée de glucocorticoïdes sur le cerveau en développement (Gunnar et al., 1996). »

Pour un bébé autiste qui a une hypersensibilité au toucher, un parent neurotypique sera nécessairement perçu comme intrusif et abusif. Je me souviens très bien d’à quel point je détestais que les adultes me touchent quand j’étais jeune. C’est même un des premiers souvenirs que j’ai : un adulte qui tente de me faire un câlin et que je tente de repousser parce que je me sens agressée, envahie. Pourtant, à regarder le film de l’événement tel qu’il est enregistré dans ma mémoire, mais avec mes connaissances d’adulte, il ne s’agit que d’un adulte neurotypique bienveillant qui tentait de me donner de l’affection… et qui m’a traumatisée au passage.

Je n’ai trouvé aucune étude qui m’a convaincue quand au taux d’attachement sécure chez les personnes autistes. Je comprends qu’il ne suffit pas de dire que les enfants autistes sont en quelque sorte maltraités (par des parents, rappelons-le, qui font pourtant de leur mieux), pour conclure que cette « maltraitance » cause les atteintes à ces structures. D’autres causes peuvent exister, indépendamment de la question de l’attachement, ou en interrelation avec l’attachement.

L’utilisation des techniques d’imagerie médicale a permis de démontrer de nombreuses différences au niveau du cerveau de personnes autistes. Une recherche sur Internet vous permettra de trouver une multitude d’études…

Plusieurs études ont démontré des anomalies de la réaction au stress des autistes. Par exemple, que leur corps sécrète du cortisol plus longtemps. Au moins une étude a démontré des niveaux de noradrénaline plus élevés dans le plasma chez les autistes. Tout cela pourrait fort bien avoir un lien avec l’anxiété chronique présente chez bien des autistes, et avec les difficultés au niveau de la régulation des émotions chez certains d’entre nous.

**4ème piste de réflexion :**

Dans *L'autisme expliqué aux non-autistes*[134], p. 20, Brigitte Harrisson écrit :

---

« La théorie de l'information sociale, elle, soutient que l'autiste n'arrive pas à décoder visuellement chez l'autre les émotions à connotation sociale. Ainsi, l'autiste verra quelqu'un froncer les sourcils et comprendra que l'autre est fâché. Mais si cette personne fronce les sourcils parce qu'elle regarde un paysage trop ensoleillé, l'autiste y verra toujours de la colère, car sa « lecture » de l'autre repose sur de l'information apprise et non sur une émotion repérée. »

---

J'ai écrit à la page 252 que les autistes sont véritablement peu doués pour « apprendre sur le tas ». Peut-être qu'on en a ici un bon exemple?

Mais cette citation m'apporte une autre réflexion, en lien avec l'attachement et la mentalisation. À la page 311 de *L'attachement : approche théorique*, les auteurs donnent une définition de la mentalisation et expliquent que la mentalisation consiste à s'imaginer les états mentaux qui ont causé un comportement chez une autre personne. Autrement dit, c'est comprendre l'intention derrière le geste. À la page 312, les auteurs différencient l'empathie de la mentalisation. L'empathie concerne seulement les états mentaux de l'autre personne, tandis que la mentalisation concerne mes états de pensée et ceux de l'autre. Vient ensuite un paragraphe fort à propos :

---

« Chaque être humain naît avec l'équipement neurologique permettant de développer cette capacité de mentalisation. Les relations précoces permettent à l'enfant de la développer et déterminent la profondeur avec laquelle l'environnement social pourra à terme être traité. […] Au cœur d'un caregiving sensible, il y a l'attention que la mère porte à chaque instant aux changements survenant chez l'enfant auquel elle attribue des états mentaux, puis le fait qu'elle les lui représente. Cette représentation, d'abord via les gestes et les actes et, plus tard, via les paroles et le jeu, est cruciale pour que l'enfant développe progressivement ses propres capacités de mentalisation (Slade et al., 2005). »

---

134 ISBN : 978-2-89568-700-9

Dans ce chapitre, les auteurs affirment à plusieurs reprises, en citant plusieurs autres auteurs, que la capacité du parent de correctement déterminer les états mentaux de son enfant est essentielle pour le développement de la capacité réflexive de l'enfant.

Je vous invite à faire un détour par la section *L'expression verbale des émotions* à la page 189, puis à revenir ici.

Se peut-il qu'il soit difficile pour l'autiste d'apprendre la mentalisation et l'empathie (neurotypique) parce que son vécu est trop différent de celui de sa mère neurotypique (perceptions sensorielles, traitement de l'information, etc.)? Se peut-il que lorsque celle-ci lui représente ses états mentaux, elle le fasse incorrectement, comme le psychologue dans mon exemple de la page 189?

À la page 319 de *L'attachement : approche théorique*, on peut lire :

---

« Lorsque le caregiving parental est ainsi chroniquement perturbé, cela altère la construction du *self* car le bébé est forcé d'internaliser les représentations de l'autre comme faisant partie de soi. Ces parents anéantissent l'expérience subjective de leur bébé du fait de leurs propres sentiments de rage, de haine et de peur. L'état mental de l'enfant n'est pas perçu en soi et devient le lieu des projections et distorsions parentales. En retour, l'adaptation de l'enfant va correspondre à une forme primitive d'identification à l'agresseur. Ces adaptations sont pathologiques, mais nécessaires à la survie émotionnelle de l'enfant : la relation vitale avec le parent se maintient. Partager ses pensées avec le parent devient dangereux au lieu d'être une opportunité de se découvrir et de contenir ses émotions. À la place, l'enfant vit son expérience interne comme inexistante ou méconnaissable. De tels sentiments d'aliénation et d'isolement psychique deviennent la clef d'un sentiment de vide et d'un échec à développer des relations nourrissantes et épanouissantes avec les autres. »

---

Combien de parents d'enfants autistes déversent leur rage, leur haine et leur peur par rapport à leur enfant « incompréhensible », « froid », « anormal », etc., sur les forums et les réseaux sociaux? Je ne les blâme pas, je comprends qu'il peut être excessivement traumatisant pour certains parents de se retrouver avec un enfant qui ne correspond ni aux normes sociales ni à l'enfant idéal dont ils avaient rêvé. Sans compter les nombreuses personnes qui conçoivent un enfant dans l'espoir que celui-ci va leur

procurer l'affection qu'ils n'arrivent à trouver nulle part. Bien des parents m'ont dit ceci quand ils apprennent que je n'ai pas et ne veux pas d'enfants : « Mais qui va t'aimer si tu n'as pas d'enfants, et qui va s'occuper de toi quand tu seras vieille? ». Bien des gens font des enfants pour combler leurs besoins d'affection et d'attention. Imaginez la détresse d'un tel parent qui se retrouve confronté à un bébé qui refuse de se faire câliner et qui ne leur retourne pas leurs sourires! Je suppose que leurs enfants arrivent à ressentir leurs peur, haine et rage, et que cela pourrait avoir l'effet décrit dans la citation ci-haut.

Il m'a fallu presque quarante ans d'expérience de vie pour finalement comprendre que j'ai le droit d'avoir des perceptions, des émotions et des pensées différentes, que mes états mentaux sont tout aussi valides que ceux des autres. Tout le reste de ma vie, je remettais sans cesse en question mes états mentaux. Ils ne pouvaient être valides puisque tout le monde autour de moi les invalidait : « tu ne peux pas percevoir cela », « cette perception ne peut pas induire telle émotion », « tu ne peux éprouver tel sentiment dans telle situation », « telle émotion ne peut pas conduire à tel comportement », etc. Maintenant, je n'ai rien à foutre de la rigidité mentale des autres, de leurs déficits de théorie de l'esprit, de mentalisation, d'empathie, etc. Mes états mentaux sont et ils sont aussi valides que les leurs. Paradoxalement, c'est cette acceptation de mes états mentaux, de leur différence et de leur validité, qui m'a permis d'enfin aimer les êtres humains et d'apprécier leur compagnie.

**5ème piste de réflexion :**

Je vais vous envoyer aux pages 121 à 125 de *L'attachement : approche théorique.* Les auteurs y décrivent la formation de l'attachement et vous devriez pouvoir faire des liens avec tout ce que vous avez lu dans cette section de mon livre.

**6ème piste de réflexion :**

De nombreux auteurs autistes expliquent que le cerveau de l'autiste est moins « orienté social ». C'est-à-dire que notre cerveau ne semble pas doté de cette capacité qu'ont les neurotypiques à isoler des autres perceptions sensorielles, à discriminer, à prioriser, les informations de nature sociale. Par exemple, lorsqu'un neurotypique entre dans une salle bondée d'un club social, il repère d'abord les humains et évalue rapidement le « climat émotionnel » qui y règne. Une personne autiste repère d'abord les limites de la pièce, les éléments architecturaux, l'éclairage, puis les humains. Ensuite, le neurotypique n'aura pas de difficulté à converser avec plusieurs personnes en même temps, malgré le

bruit ambiant.  L'autiste lui n'arrivera pas (ou aura beaucoup de difficulté) à discerner la voix humaine des autres sons, encore moins la voix d'une seule personne.  En plus, il faut plus de temps à l'autiste pour interpréter ses perceptions sensorielles (gestes, expressions faciales, sons).  Ce qui peut induire un délai trop long pour des interactions en temps réel avec des neurotypiques.

De même, un bébé neurotypique repérera facilement le visage et la voix de sa mère parmi l'environnement, alors que ce sera une tâche difficile pour le bébé autiste.  J'avais noté cette phrase (malheureusement, j'ai oublié le nom de l'auteur) : « L'enfant autiste percevra le visage de sa mère noyé dans un tas d'autres informations. » C'est fort juste, même l'adulte que je suis vit exactement cela très souvent, dès que je suis fatiguée ou stressée.  Ensuite, il pourra répondre trop lentement à ses interactions, ou ne pas y répondre tout simplement parce que le rythme d'interaction de la mère est tellement trop rapide pour lui qu'il n'a pas le temps de répondre à la première interaction avant qu'une nouvelle démarre.  Il pourra préférer accorder son attention aux choses fixes, qui ne bougent pas, ou qui ont des mouvements rythmés et prévisibles, parce qu'elles lui sont plus faciles à percevoir et qu'elles respectent sa capacité de traitement de l'information.

D'après moi, tout cela a une influence sur la capacité à former un attachement avec un autre humain.  Cela « met des bâtons dans les roues ».  Si les sujets de l'attachement, de l'empathie, de la théorie de l'esprit et de la mentalisation chez les autistes vous intéressent, je vous recommande de lire le chapitre 26 de *L'attachement : approche théorique* au complet.  Il y a là des perles d'information en ce qui concerne l'autisme.

**7ème piste de réflexion :**

On ne connaît que ce que l'on connaît.  C'est vrai pour tous les humains, incluant les autistes.  Temple Grandin est une autiste qui a inventé pour elle-même une machine qui lui procure une compression lente dont elle peut contrôler la force.  Cela l'aide à se calmer, à relaxer.  Elle a écrit dans *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[135], 2è édition, p.84 (traduction libre) :

135 ISBN : 978-0-307-27565-3

« Pour éprouver le sentiment de douceur, il faut avoir vécu la douce expérience du confort corporel. Pendant que mon système nerveux apprenait à tolérer la pression apaisante de ma machine à compression, j'ai découvert que la sensation de réconfort me rendait une personne plus gentille, douce, aimable. C'était difficile pour moi de comprendre la notion de gentillesse tant que je n'ai pas vécu la sensation d'apaisement. Ce n'est qu'après avoir utilisé la machine à compression que j'ai appris comment caresser notre chat doucement. [...]

Après avoir expérimenté la sensation calmante d'être serrée doucement, j'ai été capable de transférer cette agréable sensation au chat. Plus je devenais douce avec lui, plus le chat restait avec moi, et cela m'a aidée à comprendre les concepts de réciprocité et de gentillesse. »

### 5.7.3. L'attachement et les adultes autistes

Pour les lecteurs qui sont familiers avec les styles d'attachement chez l'adulte, j'ai trouvé à la lecture du livre de Guédeney & Guédeney que leur description du style d'attachement détaché chez l'adulte ressemble drôlement à une description du comportement d'un adulte autiste typique. Je dis bien typique. Les autistes sont des individus, ils ont chacun leur histoire de vie et il y a certainement des autistes qui ont eu l'opportunité de développer un style d'attachement sécure (ou d'autres styles). Le style d'attachement détaché chez l'adulte est caractérisé entre autres par :

- Ne pas s'attendre que les autres vont nous donner du soutien, ne compter que sur soi. S'isoler quand ça ne va pas, plutôt que chercher la proximité d'une personne. Alis Rowe a dit (traduction libre) : « Quand j'ai de la difficulté avec la vie, je tends à m'isoler plutôt qu'à demander de l'aide aux gens que j'aime. Après, quand je reviens, j'ai parfois l'impression que les gens se sont détachés de moi et je dois travailler très fort pour reconnecter avec eux à nouveau. »
- Avoir de la difficulté à faire confiance aux autres (bien sûr, comme je l'ai mentionné ailleurs dans ce livre, quand on a vécu du harcèlement et de l'intimidation à l'école et même au travail, on devient méfiant...).
- Avoir un fonctionnement rigide, suivre des règles tout le temps.

- Avoir des amis principalement pour «  faire des activités  », plutôt que d'avoir une réelle relation affective avec eux.  (commun chez les autistes, voir p.396)
- Être très sensible aux émotions des autres et peu s'occuper des siennes.  Agir en fonction des besoins (attentes, émotions) des autres plutôt que des siens.  Croire qu'on ne peut être aimé que si on répond aux besoins (attentes, émotions) des autres.  Tout cela est définitivement le cas pour les autistes du type «  caméléon  ». Les autres autistes vont avoir une attitude plus saine et qui consiste à affirmer leurs besoins.  Est-ce que l'autiste se développe comme «  caméléon  » ou comme «  hippopotame  » en fonction de son style d'attachement?  Ou bien est-ce que c'est sa propension à faire respecter ses besoins ou pas qui détermine s'il deviendra un caméléon ou pas?  Est-ce que cette propension à faire respecter ses besoins a un lien avec la réussite du parent à prodiguer des soins adaptés à ses besoins spéciaux?  Est-ce que cette propension est plutôt liée à son tempérament (innée donc)?  Bien des questions sur lesquelles aucun chercheur en psychologie ne semble se pencher et qui pourtant donneraient des outils aux psychologues cliniciens, éducateurs spécialisés et parents d'autistes!
- Une tendance à ne pas ressentir ses émotions (tiens donc, l'alexithymie est particulièrement fréquente chez les autistes) et en contrepartie à être physiologiquement très affecté par les situations qui devraient lui faire ressentir de vives émotions.  Les problèmes de santé psychosomatiques sont fréquents chez les autistes  : troubles digestifs, eczéma, etc.

Si vous n'êtes pas familier avec les styles d'attachement chez l'adulte et que le sujet vous intéresse, je vous recommande la lecture des chapitres 15 à 20 de *L'attachement  : approche théorique*, qui constitue une excellente introduction au sujet.

Voyons maintenant la définition de l'attachement chez l'adulte.  À la page 191 de *L'attachement  : approche théorique*, on retrouve cette définition  :

---

> « M. Ainsworth (1979) définit la relation d'attachement chez l'adulte comme un lien affectif durable au sein duquel le partenaire, la figure d'attachement, est considéré comme un individu unique, non interchangeable et dont on a envie de rester proche. »

---

L'adulte a besoin de savoir que sa figure d'attachement est suffisamment proche, accessible, pour qu'il puisse obtenir du soutien et du réconfort de sa part en cas de besoin. Il ressent une certaine détresse quand il est séparé de sa figure d'attachement de manière imprévue, brutale ou imposée. Il est ravi lorsqu'il la retrouve.

J'ai entendu et lu plusieurs histoires (réelles) d'adultes autistes qui se sont attachés à un(e) intervenant(e) et qui se sont retrouvés en réelle détresse lorsqu'il y a eu une coupure de services brutale. Par exemple, si l'intervenant tombe malade et part en congé de maladie, ou s'il est muté dans un autre service ou dans une autre région. Dans chacune de ces histoires, les autres intervenant(e)s impliqués auprès de l'autiste « voyaient cela d'un mauvais œil ». J'ai un fait vécu personnel à ce sujet. Je m'étais attaché à un intervenant. C'était la deuxième personne de ma vie à qui je m'attachais (et non, la première personne n'est aucun de mes parents). Les autres intervenantes m'ont littéralement harcelée pendant une année complète au sujet de « ma trop grande proximité avec cet intervenant » et de ma « trop grande dépendance envers lui ».

Il y a même une intervenante qui a tenté de créer la chicane entre l'intervenant et moi d'une manière particulièrement grave : en tentant de briser le lien de confiance de l'intervenant envers moi et vice-versa. Cela a fonctionné durant un certain temps et je me suis retrouvée dans une grande détresse de perdre brutalement ma seule figure d'attachement sans même comprendre pourquoi je l'avais perdue (ma seule autre figure d'attachement à vie s'était suicidée 8 ans plus tôt). Détresse que ladite intervenante a *interprétée* comme ceci (et elle a relayé son interprétation à tous) : « voilà bien la confirmation qu'il y avait une relation inappropriée entre ces deux-là, sinon elle ne serait pas désorganisée à la suite de la rupture de la relation ». Je me demande bien comment elle réagirait au décès soudain de sa mère ou de sa meilleure amie? Mais c'est moi qui manque de théorie de l'esprit… oui, il fallait que je le dise (encore).

Mesdames les intervenantes : les messieurs intervenants ne sont pas tous de grands méchants loups en quête d'une proie. En fait, le seul intervenant qui a eu un comportement inapproprié envers moi était… un**e** intervenant**e**, la même qui a tenté d'éliminer ma figure d'attachement. Je ne suis peut-être pas particulièrement douée pour la théorie de l'esprit neurotypique, mais j'avais suffisamment d'expérience de vie lorsqu'elle m'a invitée à aller nager à son domicile pour que mon radar sonne l'alarme. Elle m'a fait cette demande alors que j'étais au pire de la détresse d'avoir perdu ma figure d'attachement (tiens donc, comme c'est pratique de se débarrasser d'abord de l'intervenant un peu surprotecteur avant d'abuser tranquillement de la cliente). Cette

même intervenante s'est ensuite plainte à qui voulait bien l'écouter, incluant à mon intervenant-figure d'attachement, qu'elle ne comprenait pas pourquoi j'avais confiance en lui, alors que je n'avais pas confiance en elle.  Peut-être parce que tu m'as invitée chez toi (et que tu as insisté), alors que j'étais ta cliente et qu'on n'invite pas une cliente chez soi!  Peut-être parce que l'activité (natation) a une connotation sexuelle évidente!  Par la suite, j'étais véritablement inquiète à chaque fois que je devais rencontrer cette intervenante.  Une seule intervenante a pris la peine de me questionner, les autres ont toutes cru la version de l'intervenante sans même me questionner.  Alors que vous êtes à même de constater que je suis tout à fait capable de m'exprimer.  Il a fallu des mois avant que je comprenne tout, me fâche et dévoile le tout, et qu'enfin mes autres intervenantes croient que l'intervenant était «  le gentil  » dans l'histoire et l'intervenante «  la méchante  ».  (Et que je puisse cesser de voir cette intervenante.)

Pourquoi je vous raconte tout cela?  Parce que j'ai lu d'autres cas similaires vécus par des adultes autistes et que je trouve important de sensibiliser les intervenant(e)s à ce sujet. **Au lieu de vous inquiéter si un client autiste semble s'être attaché à un(e) intervenant(e) ou à une autre personne, vous devriez vous réjouir!**  C'est peut-être une des premières personnes, sinon la première personne, avec qui il développe un lien d'attachement.  **Au lieu d'essayer de détruire ce lien, vous devriez contribuer à le protéger.**  Vous devriez aider l'autiste à développer des relations privilégiées avec d'autres personnes à partir de ce (possiblement premier) *modèle* de relation positive.  Je ne dis pas d'être naïf ou stupide, mon exemple personnel démontre bien qu'un(e) intervenant(e) (ou une autre personne en position d'autorité) peut effectivement tenter d'abuser d'un adulte.  Bien sûr que si vous constatez que la personne à laquelle l'autiste s'est attaché abuse de cet attachement, agissez!  Par contre, avant de vous *imaginer* «  qu'il y a un problème  » dans la relation entre une personne autiste et sa figure d'attachement, posez donc franchement la question à l'autiste.  Les autistes n'agissent pas comme les neurotypiques.  Ils ne parlent pas comme les neurotypiques.  Ils peuvent dire des choses à propos de leur figure d'attachement que vous allez interpréter, dans lesquelles vous allez lire des sous-entendus ou des doubles sens, alors qu'il n'y en a pas. Il n'y en a pas parce que vous écoutez un autiste et, surprise, nous parlons franchement et directement.

Par exemple, dans mon cas vécu personnel, seule une intervenante a eu la brillante idée de me demander directement «  Est-ce qu'il est correct avec toi?  », plutôt que de s'imaginer toutes sortes de choses et de tout faire pour nuire à une relation bénéfique.

Vous pouvez même poser des questions beaucoup plus précises si vous avez une inquiétude précise. Les autistes n'ont pas peur d'une conversation franche, ça c'est le propre des neurotypiques. Si vous avez peur que l'intervenant et son client aient eu des relations sexuelles, posez la question franchement. N'oubliez pas que l'autiste peut être incommodé par la question, non pas parce qu'il y a effectivement eu relation sexuelle inappropriée, mais plutôt parce qu'il n'a peut-être jamais eu de relation sexuelle de toute sa vie et n'est donc pas habitué à parler de ce sujet. Ou bien parce que dans sa famille on lui a imposé la fameuse règle du « on ne parle pas de sexualité » (les autistes respectent les règles à la lettre). Ou bien qu'on lui a dit quand il était adolescent que « les gens comme toi ne peuvent pas avoir une vie sexuelle » et qu'il a cru cela. Une absence de réponse de la part de l'autiste ne doit donc pas être *interprétée*. S'il y a absence de réponse et que cela vous inquiète, demandez à l'autiste pourquoi il ne répond pas. Vous obtiendrez probablement une des réponses que je viens de vous donner. Et si jamais vous tenez à questionner à la personne à laquelle l'autiste s'est attaché, de grâce, ne laissez pas supposer que l'autiste vous aurait dit que la personne aurait abusé de lui si l'autiste n'a rien dit de tel. Si vous supposez que cela puisse être arrivé, ayez le courage de vos suppositions et dites à la personne que vous supposez cela à partir de ce – je ne sais quoi – que vous avez observé et *interprété* de telle ou telle manière.

Je vous assure que toute cette histoire a eu de grosses (et néfastes) répercussions pour moi. Pour une fois que j'avais réussi à développer un attachement avec quelqu'un et que cette personne avait une attitude respectueuse et positive envers moi. Me faire sans cesse suggérer, pendant des mois, par plusieurs personnes que cette relation serait négative, inappropriée ou dangereuse, c'était réellement déconcertant alors que j'étais en train d'essayer de me créer un modèle de relation positive avec lien d'attachement. Si je n'avais pas eu cette autre relation positive avec attachement dans le passé, j'aurais peut-être décidé de ne plus jamais m'attacher à personne puisque « c'est négatif, inapproprié et dangereux » (c'était le seul message que les intervenantes me véhiculaient). Il ne faut pas oublier que les autistes ont une pensée à tendance tout ou rien! J'ai discuté avec deux autres autistes qui ont vécu exactement la même situation que moi, excepté qu'ils sont des hommes, qu'ils avaient créé un lien d'attachement avec une intervenante et qu'ils n'avaient pas eu d'autre expérience d'attachement auparavant. Ils ne se sont plus attachés à qui que ce soit après cela. Ils sont aussi restés avec l'opinion que s'attacher à une personne de l'autre sexe est nuisible, ce qui est fort dommage.

J'ai parlé beaucoup du tome sur l'approche théorique de l'attachement de Guédeney & Guédeney, mais je recommande aussi aux intervenants de toutes espèces la lecture du tome sur l'approche clinique et thérapeutique.  Les pages de la 2ème édition[136] que j'ai trouvées particulièrement intéressantes : 102, 103, 104, 106, 131, 132, 136, 138, 181, 182, 205, 206, 207, 228, 237, 239, 248, 276, 294, 295, 352, 354, 355, 358, 359, 372, 373, 374, 380, 381 et 382.  Si vous voulez savoir pourquoi ces pages, faites-moi savoir et j'élaborerai.

### 5.7.4. La négligence émotionnelle

Les psychothérapeutes sont familiers avec une forme de négligence parentale dont le grand public n'a pas beaucoup entendu parler : la négligence émotionnelle.  Cela se produit lorsque, pour une raison ou une autre, les parents ne sont pas disponibles émotionnellement pour leur enfant.  Par exemple, cela peut se produire si le parent souffre de dépression sévère, d'une maladie physique grave, d'un traumatisme non résolu, fuit des difficultés personnelles en travaillant de longues heures ou en consommant des substances, etc.  Comme on peut le constater, cette forme de négligence n'est pas nécessairement délibérée de la part du parent.  En fait bien souvent le parent aurait lui aussi besoin d'aide.

La négligence émotionnelle, c'est quand le parent fournit des soins de nature physique à son enfant (nourriture, logement, habillement, etc.), mais qu'il ne veille pas à son bien-être émotionnel et qu'il ignore ses émotions et ses désirs.  Les personnes qui ont grandi dans la négligence émotionnelle ont appris à considérer que leurs émotions, leurs pensées, leurs désirs, sont sans importance et non valides.

Je vais ici émettre une hypothèse, qui va me valoir la foudre des parents d'enfants autistes, mais je vais l'émettre quand même, parce que je souhaiterais que des universitaires fassent de la recherche sur ce sujet.  J'émets l'hypothèse qu'il pourrait y avoir un lien entre certains comportements et certaines caractéristiques qu'on retrouve chez une grande proportion des adultes autistes et la négligence émotionnelle lors de l'enfance.  Cela s'observe autant chez les autistes-caméléons que chez les autistes-hippopotames (voir p.28).

Commençons par lister des caractéristiques qu'on observe chez les adultes qui ont souffert de négligence émotionnelle lors de l'enfance :

136 ISBN : 978-2-294-74519-5

- ☐ Ils ont de la difficulté à identifier leurs émotions (les nommer) et à les considérer valides.
- ☐ Ils ne perçoivent leurs émotions que lorsqu'elles sont rendues tellement intenses que l'individu est totalement dépassé.
- ☐ Ils ont de la difficulté à identifier leurs besoins et à les considérer valides.
- ☐ Ils croient que leurs besoins sont exagérés, que les autres ont des besoins moindres. Ils sont convaincus qu'il y a quelque chose qui cloche chez eux pour avoir ces besoins exagérés (qui ne sont en fait pas exagérés). Ils vont même refuser l'aide qui leur est offerte, parce qu'ils ont l'impression qu'ils seront un poids pour la personne.
- ☐ Paradoxalement, si une autre personne présente les mêmes besoins, il va y répondre et il ne considérera pas que cette personne « en demande trop ». Ils pourront même avoir de la difficulté à dire non et s'épuiser à répondre aux besoins des autres, sans veiller à combler leurs propres besoins.
- ☐ Ils ont de la difficulté à se définir, à savoir qui ils sont.
- ☐ Ils ont de la difficulté à faire confiance, à nouer des liens, à avoir des relations proches, à se confier.
- ☐ Ils s'inquiètent de ce que les autres pensent à propos d'eux.
- ☐ Ils sont facilement bouleversés ou contrariés par ce que les autres pensent d'eux.
- ☐ Ils font tout pour faire plaisir aux autres, pour obtenir de la validation des autres.
- ☐ Ils ont plus de risque de se retrouver dans des relations abusives, car ils sont peu habitués à ce qu'on leur porte attention et il suffit que l'abuseur (ou l'abuseuse) leur donne un peu de ce dont ils ont tant manqué pour les conquérir.

Les neurotypiques passent leur temps à exiger des personnes autistes des choses qui sont en conflit direct avec les besoins de l'autiste. Si bien que l'autiste-caméléon (voir p.34) apprend à mettre de côté ses besoins pour arriver à répondre à ceux des autres. Il devient ce que les anglophones nomment un « people pleaser ». Au travail, ce sera un « yes man ». Autrement dit, il fera tout pour vous faire plaisir et pour ne pas vous contrarier. Il intègre que ses besoins sont sans importance, ridicules, inappropriés, exagérés, etc. Les besoins dont je parle ici ne peuvent être qualifiés d'aucun de ces adjectifs. Il s'agit principalement des besoins de se sentir en sécurité et d'assurer son

intégrité physique.  L'autiste a beaucoup de difficulté à répondre à ces besoins à cause de ses anomalies sensorielles et de l'anxiété débilitante qui l'accable et finit par entraîner des symptômes psychosomatiques légers ou sévères.  Je parle aussi des besoins d'être accepté pour ce que l'on est (et non pour ce que l'on procure), de faire partie d'un groupe (en étant accepté, respecté, inclus et protégé par le groupe), de recevoir de l'affection et d'en donner.  Ces besoins sont aussi difficiles à combler pour l'autiste, cette fois à cause de ses déficits au niveau du langage, des fonctions exécutives et de la compréhension des interactions sociales.

L'autiste-hippopotame (voir p.28) lui aura intégré que les autres sont toujours mal intentionnés à son égard et qu'il ne doit rien attendre des autres (il est laissé seul à lui-même).  Lorsqu'une personne lui fait un commentaire, même constructif, il va toujours y attribuer une intention négative.  Son image de lui-même est tellement négative qu'il ne peut supporter aucun commentaire.  Il «  se foutra  » des autres, s'isolera, «  ne voudra rien savoir de rien  ».  Il sera déterminé à répondre à ses besoins, sans se préoccuper de ceux des autres, puisqu'il sait qu'il doit prendre ses besoins en main (personne d'autre ne le fera) et qu'il n'obtiendra rien en retour s'il répond à ceux des autres.

Ne voyez-vous pas des rapprochements entre mes descriptions des comportements et attitudes des deux types d'autistes et la liste de caractéristiques qu'on observe chez les adultes qui ont souffert de négligence émotionnelle lors de l'enfance?

Je ne dis pas que les parents d'enfants autistes font délibérément de la négligence émotionnelle.  Ce que je dis, c'est qu'il suffit d'être un adulte autiste (c'est mon cas) ou d'avoir lu et écouté suffisamment de témoignages d'adultes autistes, pour savoir que les parents neurotypiques sont constamment en train d'invalider les sensations sensorielles, les besoins et les émotions de leurs enfants autistes.  Pas par malveillance, mais plutôt par pure incompréhension.  Ils n'imaginent même pas la possibilité de ce qu'exprime ou ressent leur enfant autiste, parce que la réalité vécue par leur enfant autiste est trop différente, trop éloignée, de leur réalité à eux.

Même les parents qui sont eux-mêmes autistes peuvent faire de la négligence émotionnelle.  Je vous explique.  De nombreux adultes qui élèvent présentement une famille n'ont pas été diagnostiqués.  Ils «  en ont arraché  » toute leur vie.  Ils ont mis des efforts incroyables à «  faire comme tout le monde  », à «  avoir l'air normal  », à répondre aux attentes familiales et sociales.  Lorsqu'ils ont un enfant autiste, c'est comme s'ils avaient un miroir en plein visage.  C'est difficile, je peux en témoigner (vous

pouvez lire un exemple tiré de ma vie à la page 397). Cet enfant reçoit un diagnostic : il est autiste. Le parent peut être dans le déni total, parce qu'il voit bien que cet enfant est une copie de lui-même, ou en tout cas a de nombreuses similarités. Mais il ne veut pas être assimilé à cette horreur qu'est l'autisme! Car c'est bien l'image que la société nous renvoie : les autistes sont des sous-humains, des personnes foncièrement défectueuses, il faut trouver « le gène coupable » et anéantir cette épouvantable tare! Qui voudrait être identifié à cela? Un parent autiste, aux prises avec un pareil choc, peut décider de nier tout besoin, tout comportement, toute particularité, autistiques de son enfant. Comme le parent neurotypique qui est en dépression sévère ou qui a un syndrome de choc post-traumatique, ce parent aurait besoin d'aide psychologique. Il n'est pas davantage à blâmer, mais bien à supporter. Et le meilleur moyen de supporter ce genre de parent, c'est de le mettre en contact avec la communauté autistique, avec la culture autistique, pour qu'il puisse constater que les autistes ne sont pas que « des choses immondes à éliminer », mais qu'ils sont en fait de grands vecteurs de changement, d'innovation et jouent un rôle primordial dans la société.

Je crois que les intervenants psychosociaux qui œuvrent auprès des adultes autistes devraient méditer sur tout cela. Peut-être qu'ils auraient avantage à utiliser avec leurs clients autistes les méthodes et outils qu'ils utilisent avec les personnes qui ont vécu de la négligence émotionnelle. « Just saying », comme disent mes jeunes copains au cégep.

## 5.8. Situations à risque

Je vais donner dans cette section des informations pertinentes pour les intervenants psychosociaux, les services d'urgence, les employeurs et les aidants. Certaines informations concernent la prévention d'abus en tous genres, d'autres concernent les actions à prendre en cas d'abus.

Je veux vous parler un peu ici de la surprotection. J'en ai parlé à d'autres endroits de ce livre, mais pas sous l'angle du risque. J'ai été témoin d'un certain nombre de déchirements familiaux liés à la surprotection. Laissez-moi vous expliquer. Il y a une différence entre donner à une personne le soutien dont elle a besoin en fonction de ses particularités et la surprotéger. Lorsque l'aide se transforme en contrôle au point que la personne n'a plus d'opportunité de faire des essais (et des erreurs), cette aide devient de la surprotection. Comment une personne pourrait apprendre et se développer si elle n'a jamais l'opportunité de faire des essais, de prendre des risques? Or, l'être humain possède une forte tendance à la croissance, à développer son potentiel (lisez Carl Rogers

si vous en doutez, ça vous convaincra). Tendance qui est si forte qu'elle ne peut être éternellement freinée ou empêchée sans qu'il s'accumule une tension à l'intérieur de la personne. Tout système (incluant un être humain) a une limite en ce qui concerne la tension qu'il peut supporter. Lorsque cette limite est dépassée, la tension est expulsée du système, la plupart du temps violemment.

Ainsi, dans plusieurs familles qui ont surprotégé un autiste jusqu'à la vingtaine, la trentaine ou même la quarantaine, l'autiste finit un jour par agresser (verbalement ou physiquement) ses parents. Les parents vont dire : « nous avons juste refusé qu'il aille seul en voyage chez sa tante ». Ou bien : « nous discutions tranquillement du fait qu'il ne pourra jamais vivre seul en appartement ». Généralement suivi de : « on ne comprend pas, pourtant on a tout fait pour lui et regardez il n'a aucune reconnaissance! » Le parent qui fait de la surprotection peut aussi se retrouver en burn-out par suite des exigences qu'il s'auto-impose. Ce peut alors être lui qui se met à agir violemment (verbalement, psychologiquement, monétairement ou physiquement) envers son rejeton. Pas nécessairement de la violence ouverte et spectaculaire, il peut s'agir de violence insidieuse, de comportements passifs agressifs, etc. La surprotection constitue donc à long terme un risque de déclencher de la violence familiale.

Si vous êtes un parent d'enfant autiste et que vous pensez que la surprotection constitue un bon moyen de lui éviter toute souffrance, détrompez-vous. Un jour, vous ne serez plus là pour veiller sur votre enfant, parce que statistiquement parlant vous avez beaucoup plus de chances de mourir avant votre enfant. Que fera-t-il quand vous ne serez plus là pour le surprotéger? Il ne connaîtra rien de « la vraie vie », ne saura rien faire. Cela aussi, c'est un risque énorme, pour l'autiste. Les intervenants qui constatent que des parents surprotègent un enfant, un adolescent ou un adulte autiste devraient prendre le temps d'expliquer les risques liés à la surprotection et de convaincre les parents de laisser la chance à l'autiste d'expérimenter, de faire des erreurs, d'apprendre, de se développer.

### 5.8.1. L'intimidation, ça n'arrive pas qu'à l'école

James Williams, un adulte autiste conférencier, a dit[137] (traduction libre) :

137 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 1:06:00

« En général, si vous avez un handicap qui cause un déficit social, vous allez être sujet à davantage d'intimidation, parce que vous allez avoir plus de difficulté à vous intégrer avec les gens. »
En effet, une personne qui cherche quelqu'un sur qui déverser son agressivité ou ses frustrations va rarement choisir un individu populaire, qui a tout un clan pour le protéger et le défendre. Les personnes qui ont un handicap physique apparent, mais qui ont de bonnes aptitudes sociales, ont des amis et sont donc moins sujettes à l'intimidation. L'autiste, s'il n'a pas d'amis ou de copains, est une proie facile et idéale.
L'intimidation détruit la confiance en soi et l'estime de soi.
L'intimidation engendre des pensées suicidaires qui peuvent persister des années après que l'intimidation a cessé.
L'intimidation peut causer un véritable syndrome de stress post-traumatique, de nombreux adultes autistes sont aux prises avec cela.
L'intimidation détruit toute motivation et retarde le développement (cognitif, affectif, social) en monopolisant toute l'énergie de la personne.
L'intimidation engendre un retrait social encore plus important.
L'intimidation engendre de la douleur et une colère qui finira par déborder sur soi-même (automutilation, suicide) ou sur les agresseurs.

Daniel Tammet, un auteur autiste, explique dans son livre *Born on a blue day*[138] qu'à l'école il était victime d'intimidation et n'avait pas d'amis. Comme il ne réagissait pas aux provocations, les autres enfants se lassaient rapidement et ils le laissaient seul. M. Tammet écrit (traduction libre) : « Ces expériences renforçaient la perception que j'étais un étranger et que je n'étais pas à ma place ici. » Presque tous les autistes parlent de ce sentiment d'être un étranger (beaucoup utilisent le terme extra-terrestre) et de ne pas appartenir à l'humanité ou d'être sur la mauvaise planète. Je suis d'accord avec l'interprétation de M. Tammet, à savoir que le fait d'être constamment seul et victime d'intimidation (et de toutes sortes d'autres abus et agressions) est probablement un important facteur de maintien et d'aggravation de l'incapacité ou la grande difficulté à s'identifier à l'humanité. À mon avis, le facteur déclencheur (la cause) de cette difficulté est quant à lui interne : c'est le fait que nous réalisons dès le plus jeune âge que nous

138 ISBN : 978-0-340-89975-5

sommes différents, que nous ne pensons pas comme les autres, que nous n'agissons pas comme les autres, que nous ne percevons pas le monde comme les autres.

Cette difficulté ou impossibilité à s'identifier à l'humanité est une importante source de détresse psychologique chez les autistes de tous âges. C'est pourquoi je n'hésite pas à affirmer qu'il est nécessaire de protéger l'autiste de l'intimidation chaque fois que possible, puisque l'intimidation est le principal facteur de maintien (ou même aggravant) de cette difficulté d'identification. Si vous intervenez auprès d'adultes autistes, un de vos buts devrait être de les aider à se sentir davantage comme un être faisant partie de l'humanité, afin de diminuer leur détresse psychologique. Il est difficile de trouver la motivation de travailler sur nous quand nous avons l'impression que nous ne serons jamais considérés comme un être humain de toute façon. Pourquoi faire des efforts surhumains pour changer, camoufler nos bizarreries, éliminer nos manies, surpasser nos limitations – bref tout ce qui dérange les neurotypiques – si on a un profond sentiment de ne pas être humain, de ne pas être sur la bonne planète et qu'on ne sera jamais accepté dans la confrérie des humains? N'oublions pas aussi que le taux de suicide chez les autistes est supérieur à celui de la population en général, et l'intimidation y est pour quelque chose, je vous le garantis.

Alex Sina, un adulte autiste qui a réalisé un excellent documentaire sur l'autisme, a dit[139] (traduction libre) :

> « Les personnes Asperger peuvent endurer l'intimidation longtemps avant de finalement répondre, se venger par la violence. Les enseignants doivent regarder plus loin que les dommages physiques subits avant d'établir la responsabilité. Il est évident que la violence devrait être utilisée seulement en dernier recours, mais c'est malgré tout une option. […] Vous pouvez parler à un enseignant ou à un parent et habituellement ils peuvent aider, mais pas toujours et dans ces cas-là, c'est à vous de vous défendre. »

Je suis obligée d'être d'accord avec M. Sina. Autant à l'école primaire, qu'à l'école secondaire et dans des milieux de travail, certaines personnes n'ont cessé l'intimidation et les violences de toutes sortes que lorsque j'ai répondu par la violence (physique ou psychologique). Bien sûr, la violence physique est à éviter à tout prix au travail, ou de

139 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 1:12:40

toute façon, dès que vous atteignez l'âge de la maturité.  Car elle peut alors vous valoir la perte de votre emploi, des amendes et la prison.  Mais le problème demeure  : que fait-on quand on a tout essayé par soi-même pour faire cesser la situation d'agression ou d'intimidation, qu'on en a parlé à son superviseur au travail ou à son propriétaire d'immeuble et que personne ne fait quoi que ce soit pour régler le problème?  Il vient un moment où cela devient intolérable de, jour après jour, subir la violence.

Souvent, les agresseurs adultes sont encore plus compliqués à dénoncer et il est encore plus difficile d'obtenir l'intervention d'une personne en autorité.  Je m'explique.  Alors qu'un jeune dans la cour d'école primaire ou secondaire va vous injurier ouvertement, vous voler vos livres et vous tabasser, toutes choses qui seront éventuellement sanctionnées si vous réussissez à persuader un témoin de parler à un adulte responsable, les agresseurs adultes sont «  plus intelligents  ».  Ils savent que s'ils font des choses clairement interdites, comme vous frapper violemment, vous violer ou voler vos objets, ils seront punis.  Alors, ils emploient des tactiques sournoises.  Ils sabotent les programmes que vous rédigez ou les produits que vous fabriquez.  Ils ruinent votre réputation en colportant toutes sortes de faussetés à votre sujet.  Ils vous injurient verbalement, mais s'assurent qu'il n'y a pas de témoin.  Ils vous harcèlent physiquement en vous frappant, mais «  pas fort  » et sans laisser de traces (par exemple, une tape sur les fesses ou derrière la tête, ou bien ils vous font trébucher).  Ou bien ils ont repéré vos anomalies sensorielles et vous agressent physiquement en misant sur vos hypersensibilités sensorielles (ce qui devient rapidement intolérable et peut causer des effondrements autistiques à répétition sur les lieux du travail, et alors c'est l'autiste qui est puni pour ses effondrements causés par l'agresseur, ça m'est arrivé souvent).  Certains vont même jusqu'à faciliter un accident de travail, grâce à leurs observations quant aux anomalies et déficits sensoriels, moteurs ou autres de l'autiste.  Ne riez pas, j'ai lu plusieurs témoignages à cet effet et cela m'est personnellement arrivé aussi.

J'appelle tout cela, toutes ces agressions hypocrites et «  pas vraiment défendues  » ou impossible à prouver  : le phénomène des microagressions.  Ce phénomène explique pourquoi l'autiste endure très longtemps, parfois des années, avant de répondre, de se venger par la violence.  D'une part, quand il demande l'aide, l'intervention, d'une personne en autorité, ça lui est refusé.  D'autre part, il n'y a aucune loi qui puisse le protéger.  Et puis, il n'a pas de copains pour le défendre.  Alors il accumule la tension. Mais, comme vous le savez sans doute, tout système a une limite à la tension qu'il peut supporter et le système «  adulte autiste  » n'y fait pas exception.  Le hic, c'est qu'ensuite

on vous congédiera, on vous mettra à l'amende ou en prison. Alors que l'agresseur continuera sa vie comme si de rien n'était, hormis qu'il devra se trouver une nouvelle victime. Ensuite, on reproche aux autistes de ne pas vouloir socialiser ou occuper un emploi. Je connais plusieurs autistes qui refusent de retourner sur le marché du travail parce qu'ils y ont vécu des expériences de harcèlement trop traumatisantes.

Les adultes autistes qui ont vécu du harcèlement, de l'intimidation, à l'école ont développé une paranoïa tout à fait légitime et nécessaire. Ils ont compris qu'il leur fallait se méfier de toute personne, en tout temps. « L'ami » qui vous jase exploitera ensuite vos confidences pour mieux vous ridiculiser devant le groupe. L'enseignant qui aurait été supposé de vous protéger vous dira que c'est de votre faute si vous êtes harcelé par vos camarades et il fermera les yeux, prétendra ne jamais rien voir. Si le harcèlement se poursuit sur le marché du travail, l'adulte autiste reste dans cet état de paranoïa. Même si le harcèlement cesse sur le marché du travail, il faudra des années à l'adulte autiste pour arriver à développer un minimum de confiance à d'autres humains. Ce n'est qu'à 40 ans que j'ai réussi à faire confiance à une première personne. La paranoïa qu'on développe pour se protéger, et qui est dans un contexte de harcèlement tout à fait légitime et nécessaire, nuit incroyablement à la possibilité de former d'authentiques relations interpersonnelles avec d'autres humains. Sans confiance, il n'y a pas de relation authentique. Beaucoup d'adultes autistes sont incapables de confiance parce qu'ils vivent encore du harcèlement. Ils ont développé un tel dégoût de l'humanité, engendré par la peur constante et les agressions répétées, qu'ils n'ont plus aucun désir de former des liens ou de socialiser.

Comment briser ce cercle vicieux? En protégeant les adultes autistes de leurs agresseurs actuels, en leur assurant un entourage de personnes bienveillantes. Les institutions d'enseignement supérieur et les employeurs ont une part de responsabilité quand ils tolèrent que de la violence verbale, psychologique ou physique soit pratiquée à l'intérieur de leurs édifices et sur leurs terrains. Établissez un règlement, une politique de tolérance zéro et punissez les personnes qui ont des comportements inadéquats. Les employeurs et institutions pourraient aussi former certaines personnes, des volontaires, à repérer les situations d'abus et de violence, et à agir. Tout cela protégerait non seulement les adultes autistes, mais toutes les personnes vulnérables.

Les intervenants devraient toujours vérifier qu'un adulte autiste qui quitte son emploi abruptement ne le fait pas parce qu'il y est victime de harcèlement. Mis à part les interactions du milieu de travail avec les anomalies sensorielles, le harcèlement est le

principal facteur qui amène une personne autiste à quitter subitement un emploi. La personne autiste peut être réticente à vous parler du harcèlement qu'elle subit, parce qu'historiquement, chaque fois qu'elle en a parlé à « un adulte de confiance », il n'a rien fait ou bien a accusé l'autiste d'être responsable des abus qu'il subissait.

Un adulte autiste qui n'a d'autre choix que de travailler pour avoir un revenu peut persister à aller travailler dans un milieu particulièrement malsain, parce qu'il n'a aucune idée de comment trouver un autre emploi. Ou bien, parce qu'il est tellement épuisé de gérer le quotidien qu'il n'a pas d'énergie pour chercher un autre emploi. À la longue, il deviendra de plus en plus épuisé physiquement et émotionnellement et pourra développer des problèmes de santé physique (problèmes digestifs, eczéma, infections, insomnie) ou de santé mentale (anxiété, crises de panique, syndrome de choc post-traumatique, alcoolisme, toxicomanie, dépression, burn-out autistique, suicide).

Souvent, l'intimidation en milieu de travail débute parce que l'autiste n'est pas en mesure d'aller manger à la cafétéria ou au restaurant avec ses collègues de travail. Les collègues s'imaginent que l'autiste se croit supérieur à eux et que c'est pour cela qu'il mange seul. L'autiste a beau leur expliquer qu'il ne supporte pas le bruit, le mouvement et les odeurs de la cafétéria, ils ne le croient pas. S'ajoutent diverses situations où l'autiste commet des gaffes sociales épouvantables, comme ne pas dire à la nouvelle maman, qui amène son nourrisson au bureau pour le présenter à ses collègues, « oh, mais il est superbe ce bébé! » ou une autre phrase du même style. Pire encore, l'autiste a peut-être dénoncé un collègue qui tentait de voler de l'argent ou des outils de l'entreprise? Peu importe, l'autiste finira par commettre une gaffe sociale et ses collègues « le prendront en grippe ». Et même si vous ne commettez pas de gaffe sociale, vos collègues vous haïront éventuellement parce que vous faites votre travail, plutôt que passer la journée à bavarder comme eux le font. Autrement dit, vous les faites mal paraître en réalisant le double ou le triple (ou davantage) de travail qu'eux.

C'est une des raisons pour lesquelles j'encourage les adultes autistes à divulguer leur autisme au travail et à expliquer à leurs collègues leurs limitations et leurs déficits. Les collègues sont alors « au courant » et l'employeur peut punir les personnes qui harcèlent l'autiste. Mais pour que l'autiste s'ouvre ainsi, encore faut-il que le milieu soit un minimum sécuritaire, c'est-à-dire que l'employeur ait une tolérance zéro en matière d'abus et de harcèlement au travail.

Un adulte autiste a avantage à s’informer beaucoup au sujet du climat qui règne dans une entreprise où il envisage d’aller travailler. Malheureusement, son absence de réseau de contacts rend cette recherche d’information passablement difficile. Les intervenants des services d’emplois comme le SEMO au Québec pourraient conseiller les autistes, car ils connaissent déjà beaucoup d’employeurs. Ils pourraient même publier des listes d’entreprises où la violence n’est pas tolérée (et les tenir à jour…).

## 5.8.2. Naïveté sociale, source d'abus et de violence.

Les autistes ayant peu d’expérience en interactions sociales peuvent imaginer que les personnes neurotypiques disent réellement ce qu’elles pensent et qu’elles feront ce qu’elles promettent. Autrement dit, ils peuvent être passablement naïfs et faciles à duper. Même avec beaucoup d’expérience sociale, l’autiste aura toujours une certaine difficulté à deviner les motivations d’une personne neurotypique.

Les autistes qui ont beaucoup d’expérience en interactions sociales peuvent avoir développé une méfiance envers les humains tellement grande que cela les empêche d’avoir quelque interaction que ce soit. S’ils n’ont pas été diagnostiqués avec un TSA, un psychiatre pourrait y voir de la paranoïa. Il ne s’agit pas d’une paranoïa, car l’autiste vit *réellement* des situations d’abus et de violence par suite de sa cécité sociale. Ces mauvaises expériences répétées font en sorte qu’il développe cette méfiance, qui est sa seule façon de se protéger d’un risque bien réel.

Les abus et la violence peuvent se produire dans toutes les interactions sociales : milieu familial, milieu scolaire, milieu de travail, milieu de loisirs, etc.

### 5.8.2.1 C'est quoi la cécité sociale, dans les faits

Ça veut dire que l’autiste ne sait pas naturellement comment pensent les gens, quelles sont leurs motivations et leurs désirs, car sa manière de penser, ses motivations et ses désirs sont très différents de ceux des neurotypiques. Il doit apprendre ces choses, soit par un long processus d’observation et d’essais et erreurs, soit grâce à de la formation.

Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[140], à la page 17 de la 2ème édition (traduction libre) :

> « Je savais que je n'étais pas au diapason avec mes pairs à l'école secondaire et j'étais incapable de comprendre qu'est-ce que je ne faisais pas correctement. Peu importe mes efforts, ils riaient de moi. »

Lorsque j'étais adolescente et jeune adulte, je ne comprenais vraiment pas grand-chose au comportement social des neurotypiques et aux attentes de la société à mon égard. C'est à force d'essais et d'erreurs, d'observation et de questionner des neurotypiques que j'ai fini par apprendre les motivations des gens. Cela m'a permis de me comporter d'une manière plus adaptée aux normes et attentes sociales.

Sans aide extérieure, sans formation ou coaching, il faut beaucoup d'efforts, de temps et de perspicacité à l'autiste pour arriver à décoder le fonctionnement de la société. Il doit réellement se comporter en anthropologue. Il peut se décourager à la longue, face aux essais et erreurs répétitifs. Mais ce n'est pas désespéré. L'adulte autiste peut apprendre à analyser les situations sociales. On peut lui enseigner les motivations des personnes neurotypiques. Les différences au niveau des motivations expliquent les comportements attendus, les normes sociales et les lois et règlements. Bien sûr, l'autiste peut mémoriser les règles et comportements à adopter, mais s'il en comprend les motivations, il pourra faire une utilisation plus flexible de ces règles et arriver à généraliser.

140 ISBN : 978-0-307-27565-3

Je vais laisser Julie vous parler d'une expérience de vie qui aurait pu avoir une fin plus dramatique.  Vous pouvez écouter l'ensemble de son témoignage dans une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw)  :

---

« 1:24:50  : Quand le sens social vous fait défaut, vous n'êtes pas en mesure de percevoir certains signaux, vous devenez une victime potentielle.  Je vais vous donner un exemple concret.  J'ai fait une partie de mes études en Espagne.  Je vivais dans un appartement dans un immeuble à Valence.  Et j'avais un voisin espagnol qui était marié et qui avait un enfant, un bébé en bas âge.  Et je le trouvais très très sympathique avec moi, mais je me suis dit bon c'est normal, il est espagnol, il est chaleureux.  Les stéréotypes!  Je dis ça et ma mère est espagnole, donc…  Et voilà, je ne me suis pas inquiétée outre mesure.  Il m'a demandé de lui donner des cours de français.  Je me suis dit bien super, ça va me faire un petit peu d'argent de poche.

Donc, je lui donnais des cours de français et puis un beau jour, pour qui, pour quoi, je me suis fait plaquer contre le mur.  Donc, il m'a sauté dessus littéralement et je m'en suis dépatouillée comme j'ai pu.  Et je me rends compte aujourd'hui a posteriori qu'il m'a certainement envoyé des tonnes de signaux pendant des semaines et des semaines et des semaines de séduction, que je n'ai pas vu.  Parce que moi je ne vois pas du tout quand on me drague, je me dis juste  : ah bien, il est très très gentil ce garçon dit donc!  Je suis complètement aveugle.  Donc, lui il m'envoyait des signaux et il se disait  : «  c'est cool, elle ne me rejette pas donc, elle doit être open!  »  Et pouf!  Il m'a sauté dessus.  Donc, ça s'est bien terminé parce qu'il n'était pas mal intentionné, mais ça aurait été le cas, j'étais dans une situation à risque. »

---

Lorsque j'ai commencé à travailler, un collègue (homme) m'invitait souvent à aller manger au restaurant avec lui (on payait chacun notre facture).  Au bout d'un certain temps, il me dit qu'il voudrait sortir avec moi.  Je lui dis que je l'aime bien comme copain, mais pas plus, que j'ai déjà un conjoint.  Il se fâche alors et me dit que «  je l'ai niaisé tout ce temps  ».  J'étais totalement médusée!  Je lui avais parlé plusieurs fois de mon

conjoint, avec lequel j'avais à ce moment-là une bonne relation. Comment avait-il pu imaginer que je voudrais laisser mon conjoint pour un autre homme?

#### 5.8.2.2 Les manipulateurs, les menteurs, le chantage émotionnel, etc.

Les gens qui ne sont pas familiers avec l'autisme me disent souvent que les autistes sont des manipulateurs. Par exemple, parce qu'ils demandent un accommodement au travail pour pallier à une hypersensibilité sensorielle qui est invisible au neurotypique, qui voit alors la demande d'accommodement comme de la manipulation pour ne pas avoir à faire ceci ou cela, ou obtenir autre chose qui est perçu par ses collègues de travail comme un avantage.
La réalité est qu'à la base, les autistes sont incapables de détecter la manipulation et les mensonges, encore moins d'en faire eux-mêmes! Par contre, nous sommes des êtres humains, nous apprenons. Un adulte autiste qui a suffisamment socialisé finira par arriver à détecter certaines manipulations ou à se douter que son interlocuteur lui ment. Avec plus d'expérience et de connaissances, il réussira peut-être même à planifier et mener à terme une manipulation. Mais bien des adultes autistes ne socialiseront jamais suffisamment de toute leur vie pour acquérir l'expérience et les connaissances nécessaires à cela.
Et puis, les autistes détestent mentir. Ils préfèrent dire la vérité même quand ils savent très bien que cela va fâcher leur interlocuteur. D'ailleurs, c'est plutôt comique de constater que les mêmes gens qui me disent que les autistes sont des manipulateurs se plaignent aussi que les autistes sont trop directs et honnêtes dans leur manière de parler. Par exemple, ils se plaindront que l'autiste a donné la vraie raison du retard de livraison de la commande au client (« nous avons oublié de préparer votre commande ») plutôt que d'avoir dit un mensonge qui aurait fait mieux paraître l'entreprise (« nous avons été débordés cette semaine ») – tout en se plaignant que le même autiste est un manipulateur. Et ben!
La difficulté ou l'incapacité à détecter la manipulation, les mensonges et le chantage émotionnel peut mettre l'autiste en danger, à court ou à long terme, au travail comme dans la vie personnelle. Si vous êtes intervenant ou ami d'une personne autiste, gardez l'œil ouvert sur l'entourage de la

personne autiste et n'hésitez pas à lui expliquer les abus que vous constatez.[141]

Je vous recommande de lire aussi la section *Pourquoi l'autiste fait une excellente proie sexuelle* à la page 452.

Les autistes ont bien de la difficulté à percevoir les sous-entendus, les doubles sens et autres figures de style du langage. Bien des adultes autistes ont très peu d'expérience en matière de relations interpersonnelles, ils ont eu peu d'amis et de copains. Ils ont un mode de pensée, une perception du monde et des réactions très différentes des personnes neurotypiques. Tout cela fait en sorte qu'il peut être très difficile, voire impossible, pour une personne autiste de détecter une manipulation ou un mensonge. Du moins, si on considère l'aspect rationnel de la compréhension d'une situation. Qu'est-ce que je veux dire? Les autistes sont souvent très sensibles aux émotions des autres, même les autistes qui ont une comorbidité d'alexithymie. Souvent, nous percevrons émotionnellement (faute de trouver un mot plus juste – d'autres autistes auraient dit qu'ils perçoivent l'énergie, les vibrations, en lien avec l'émotion de la personne) qu'il y a quelque chose de louche, quelque chose qui cloche. Mais nous ne savons pas ce que c'est et cela peut nous prendre beaucoup plus de temps pour le découvrir, puisqu'il faudra pour cela passer par la voix du langage et du raisonnement (neurotypique).

Il est important que les personnes qui gravitent autour d'un adulte autiste gardent l'œil ouvert et n'hésitent pas à expliquer à l'autiste que ce que telle personne a dit ou fait est de la manipulation ou du chantage émotionnel. Il faudra probablement que vous donniez beaucoup d'explications pour que la personne comprenne, que vous illustriez vos propos par des exemples concrets. Il ne suffit pas de dire : Michael tente de te manipuler pour obtenir une relation sexuelle avec toi (ou que tu répares gratuitement son ordinateur ou n'importe quoi d'autre). Il faudra probablement aussi que vous donniez des pistes de solution à la personne autiste, parce que même si elle comprend la manipulation que vous lui avez expliquée, elle ne saura peut-être pas du tout comment y réagir. Encore une fois, les autistes sont des humains, ils apprennent (expérience et connaissances). Donc, un adulte autiste qui a beaucoup socialisé peut être en mesure de détecter une manipulation par lui-même et de savoir comment y réagir. Mais même aujourd'hui et

141 Si vous lisez l'anglais, je vous suggère l'article *We need to talk about domestic abuse of autistic adults* par Robert Chapman ().

malgré que je suis une autiste qui a énormément socialisé, j'apprécie quand un ami me prévient d'une manipulation et explore avec moi des pistes de solution.

Dans *L'autisme expliqué aux non-autistes*[142], p. 127, Brigitte Harrisson écrit ceci :

> « […] Puis, un jour, j'ai réalisé que j'avais été « l'amie » de beaucoup de gens, en ce sens que je faisais à leur égard beaucoup de gestes d'amitié, mais que je n'avais pas eu beaucoup d'amis de mon côté. Les obligations sociales que je faisais exprès de retenir exigeaient énormément d'énergie et je ne comprenais pas toujours pourquoi il fallait les faire. […] »

Dans cette page, Mme Harrisson essaie d'expliquer qu'elle maintenait ces relations et faisait des choses telles que téléphoner à ses « amis » par convention, pour suivre les règles sociales, sans réellement comprendre pourquoi elle faisait cela. J'ai déjà expliqué ailleurs dans ce livre que ce qui fait les amis autistes est différent de ce qui fait les amis neurotypiques (p. 396). Mais on peut aussi regarder l'autre côté de la médaille. Si elle avait pour ces gens des gestes d'amitié, sans pour autant en recevoir de leur part, ne peut-on pas dire que ces gens abusaient d'elle d'une certaine façon? J'ai vécu cela moi aussi. J'ai aidé des gens que je considérais mes amis, pour ensuite ne jamais avoir d'aide de leur part quand j'en ai eu besoin. Par exemple, aider tel « ami » à déménager plusieurs fois sans que lui m'aide à déménager une seule fois. Une personne neurotypique aurait rompu la relation avec cet « ami » au bout de quelques mois tout au plus, s'apercevant que la relation était à sens unique. Il m'a fallu plusieurs années pour m'apercevoir que la relation était à sens unique. Maintenant, je détecte ce genre de choses rapidement, soyez-en avisé!

À propos du mensonge, Temple Grandin écrit dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[143], à la page 156 de la 2ème édition (traduction libre) :

142 ISBN : 978-2-89568-700-9
143 ISBN : 978-0-307-27565-3

« Les personnes autistes ont tendance à avoir de la difficulté à mentir à cause des émotions complexes impliquées dans la tromperie. Je deviens extrêmement anxieuse quand je dois dire un petit mensonge insignifiant sans préavis. Pour pouvoir dire le moindre petit mensonge, je dois l'avoir pratiqué plusieurs fois dans mon esprit. Je me joue des simulations vidéos de toutes les différentes questions que la personne peut me poser. Si la personne me pose une question imprévue, je panique. Tromper quelqu'un pendant que j'interagis avec lui est extrêmement difficile, à moins que j'aie véritablement pratiqué toutes les réponses possibles. Mentir me provoque énormément d'anxiété parce que cela requiert d'interpréter rapidement les indices sociaux subtils pour déterminer si j'ai réellement réussi à tromper la personne. »

Je me reconnais définitivement dans ce paragraphe, que j'aurais pu rédiger. Mais les autistes peuvent apprendre à faire de petits mensonges inoffensifs, pour éviter des drames. Par exemple, j'ai appris qu'il vaut mieux dire à une amie qui me demande mon avis à propos de sa nouvelle coiffure qu'elle est superbe, et ce, même si je la trouve épouvantable. Par contre, je me sentirai très mal à l'aise de ce mensonge et je serai anxieuse. Souvent cela sera perceptible pour mon interlocuteur. Alors, imaginez quand j'essaie de dire un « gros mensonge », même pour éviter une catastrophe sociale comme une atteinte à l'ego de mon patron… un vrai cauchemar!

La vlogueuse *Mindful Divergence* l'explique d'une manière un peu différente dans sa vidéo *Why autistic rarely lie it's not what you think* (https://www.youtube.com/watch?v=UYuHk_0FjuE&t=6s)(traduction libre) :

« Je vais vous expliquer une raison, moins évidente au premier coup d'œil, qui explique pourquoi les personnes autistes sont en général plus honnêtes. Les personnes mentent habituellement pour éviter des conséquences. Ils ne veulent pas être jugés, ne veulent pas se sentir honteux, ou subir toute autre conséquence qu'entraînerait le fait de dire la vérité. Alors ils seront malhonnêtes ou sournois ou ils diront une partie de la vérité seulement.

Voici maintenant pourquoi les autistes font ça moins souvent.  On le fait parfois, mais cela nous exige beaucoup d'énergie.  Quand un individu a peur d'une conséquence, la première chose qu'il fait, c'est chercher un moyen d'éviter la conséquence.  Pour la plupart des gens, ce moyen est de raconter un mensonge.  Cela devrait changer la suite des choses, c'est-à-dire qu'ils n'auront pas à subir la conséquence.

Disons que vous trompez votre femme et qu'elle regarde dans votre téléphone et voit cette femme qui clavarde avec vous et que votre femme veut vous confronter sur le sujet. Vous allez penser «  la conséquence est que je pourrais perdre ma femme et je ne suis pas prêt à perdre ma femme maintenant  ».   Si je ne suis pas prêt à perdre ma femme maintenant, je dois arriver à lui faire croire que je ne la trompe pas.  Elle n'aura certainement pas cette impression si je lui dis que la femme qui clavarde avec moi est mon autre blonde.  Donc la personne est capable de rationaliser tout cela dans sa tête en un très court laps de temps, presque instantanément, et de penser à un plan de ce qu'elle pourrait dire ou faire pour arriver à faire croire ce qu'elle veut à l'autre et échapper aux conséquences.

Les autistes sont tellement occupés à tenter de naviguer l'instant présent, tous les inputs sensoriels et toutes les choses qui se passent dans notre corps, ainsi que d'essayer de tout faire «  comme il faut  », que nous vivons beaucoup plus dans le présent.  Nous sommes submergés par le présent, il exige toute notre capacité d'attention.  Alors quand il se produit une situation où nous pourrions subir une conséquence si nous disons la vérité, il nous faut réussir à nous sortir de l'instant présent et à nous projeter dans le futur.  Si cela arrive, cela va causer cela et telle conséquence se produira.  Une fois cet exercice complété, il faut penser immédiatement à un mensonge.

Pendant qu'on fait toute cette réflexion, il faut réussir à se dissocier de l'instant présent, ne plus tenir compte des inputs sensoriels et des pensées qui ne cessent de se bousculer dans notre tête.  Et cela est très difficile à faire pour une personne autiste.  La raison pour laquelle nous sommes aussi directs et honnêtes est tout simplement que nous n'avons pas l'énergie[144] de faire toute cette réflexion et de réussir à produire un mensonge.  Ça nous prend vraiment beaucoup d'énergie pour le faire.

144 J'ajouterais  : ni le «  temps de processeur  »!

Donc, nous atteignons rarement le point de la réflexion où la peur se déclenche pour le neurotypique, parce que nous n'avons pas pu nous jouer tout le scénario. Nous n'avons pas pu prendre le temps de nous jouer tout le scénario, de développer la peur face au résultat anticipé du scénario et de trouver une solution en créant un mensonge. Tout ça, c'est beaucoup d'ouvrage.

Comme beaucoup d'entre nous n'atteignent jamais le point de déclenchement de la peur, nous ne sommes pas vraiment conscients des conséquences de dire la vérité alors nous disons tout simplement la vérité et ensuite nous vivons avec les conséquences. »

Comme vous pouvez le constater, on est ici dans le domaine des déficits cognitifs, plus précisément des fonctions exécutives. Mais aussi, dans le domaine de la difficulté à rapidement créer des phrases à partir de zéro. Si la personne a prévu dire un mensonge et a bien pratiqué, elle y arrivera peut-être. Mais dans le cas contraire, elle n'a pas grand chance de réussir à inventer un mensonge instantanément. L'autiste a besoin de beaucoup plus de temps-processeur que le neurotypique pour arriver à analyser ce qu'a dit son interlocuteur et inventer une réponse. Or, à l'âge adulte, nous savons tous que si nous prenons trop de temps pour répondre à une question de ce genre, peu importe ce que nous dirons, ce sera considéré comme un mensonge. L'interlocuteur neurotypique interprétera le délai comme un temps requis pour inventer un mensonge (alors que l'autiste était juste en train d'essayer de décoder le message verbal). Si bien que même si l'autiste décide de dire la vérité pour éviter d'avoir plus tard à se souvenir du mensonge et à continuer d'inventer des faussetés en lien avec ce premier mensonge (chose que nous détestons être obligés de faire à cause de nos déficits cognitifs et qui nous amène souvent à dire la vérité), *son interlocuteur croira qu'il a menti parce qu'il lui a fallu « trop longtemps » pour répondre*. Ça m'est arrivé très souvent.

Comme mentir est très difficile pour l'autiste, il lui est difficile de concevoir que c'est aussi facile à faire pour les neurotypiques.

#### 5.8.2.3 Relations amoureuses et dépendance

Josef Schovanec écrit dans son livre *Je suis à l'est*[145], page 188, au sujet de la nécessité d'apprendre aux autistes à se protéger dans les relations interpersonnelles :

145 ISBN : 978-2-266-24103-8

> « Le danger additionnel pour les personnes autistes, en plus de leur maladresse et de leur vulnérabilité, est leur propension à considérer, après des années de rejet et de solitude, chaque contact comme une faveur exceptionnelle, qui dès lors ne saurait être questionnée. »

**Les autistes peuvent avoir de la difficulté à percevoir les signes de toxicité relationnelle.** En partie à cause de notre façon de penser différente. En partie à cause de nos difficultés langagières. En partie à cause de l'alexithymie qui est fréquente chez les autistes et qui peut rendre impossible la compréhension de sentiments complexes comme la jalousie.

**Même quand ils arrivent à percevoir les signes, les autistes peuvent choisir de s'engager ou de persévérer dans une relation de couple (ou de colocation) abusive**, pour des raisons de dépendance matérielle et monétaire, ou de dépendance envers les soins prodigués par son partenaire (ou colocataire). Je ne parle pas nécessairement de soins corporels. Ce peut être toutes sortes de choses que son partenaire fait et qui pallient aux déficits de la personne autiste. Par exemple : faire les courses, gérer les finances, faciliter les déplacements, cuisiner, etc. Une dépendance affective peut se combiner à cette dépendance à l'aide concrète apportée par le partenaire. L'intervenant (ou le proche) qui veut aider un adulte autiste victime d'abus dans sa relation avec son partenaire doit prendre le temps d'aider l'autiste à démêler ce qui relève de la dépendance aux soins et ce qui relève de dépendance affective (s'il y a lieu). Ensuite, proposez des moyens alternatifs d'obtenir les soins dont l'autiste a besoin. Cela peut grandement aider à convaincre l'autiste de mettre fin à la relation abusive.

Bien sûr, la personne autiste peut aussi se retrouver dans le rôle du méchant. Parfois, même sans avoir de mauvaises intentions. Par exemple, un adulte autiste en couple avec un adulte neurotypique. Disons que le neurotypique a besoin de beaucoup de gestes d'affection : caresses, baisers langoureux, faire l'amour, mais aussi jaser de tout et de rien et faire des sorties ensemble. Une fois que les deux amoureux sont en couple, l'autiste pourrait ne plus faire ces choses, s'imaginant qu'il est nécessaire de les faire seulement pour conquérir l'autre et qu'ensuite on peut s'en dispenser. L'autre vivra cela comme du rejet ou il dira à ses amis que son partenaire autiste ne se préoccupe pas de ses besoins, de lui. Ne riez pas, j'ai déjà lu un témoignage d'une femme neurotypique qui se plaignait que son époux autiste ne lui faisait plus l'amour depuis 2 ans. Lorsque

questionné par une tierce personne sur le sujet, l'autiste a répondu : on a déjà 3 enfants, c'est le nombre d'enfants qu'on avait décidé d'avoir, il n'y a plus de raison de faire l'amour. Je sais que le contenu de ce paragraphe est invraisemblable pour une personne neurotypique. Mais le contact physique (tendresse, sexualité) est souvent très compliqué et pas nécessairement agréable pour les autistes (voir l'annexe *Cette autiste et le sexe* à la page 907 pour un cas concret et des explications).

À date, les témoignages de neurotypiques se plaignant de leur partenaire autiste que j'ai pu lire avaient tous une explication dans des incompréhensions réciproques des besoins de l'autre et une communication déficiente entre eux. Il est possible que certains de ces couples étaient voués à l'échec à cause de besoins trop diamétralement opposés. Bon, je me suis éloignée du sujet de cette section…

Si le sujet du couple vous intéresse, lisez aussi la section *Autisme et couple* à la page 459.

#### 5.8.2.4 Emploi et dépendance

Les autistes ont beaucoup de difficultés à dénicher un nouvel emploi, à cause de leurs difficultés langagières et de leurs habiletés sociales insuffisantes. Lorsque nous avons réussi à obtenir un emploi, nous pouvons nous acharner à le conserver, même lorsque c'est particulièrement malsain. Un collègue, un superviseur, un client ou un fournisseur mal intentionné pourrait en profiter pour abuser de la personne autiste, de toutes sortes de façons. Les adultes autistes qui n'ont pas de diagnostic ou qui vivent dans des pays où l'autisme ne donne pas accès à des prestations de solidarité sociale sont particulièrement vulnérables.

Les amis, la famille et les intervenants qui œuvrent dans les SEMO ou d'autres services d'employabilité des personnes vivant des situations de handicap devraient rester alertes aux signaux d'abus. Est-ce que la personne autiste semble déprimée? Est-ce qu'elle a plus de stéréotypies? Est-ce qu'elle a plus de difficulté à communiquer? Ce sont tous des signaux d'abus. L'autiste pourra hésiter à parler de ce qu'il vit, par peur de perdre sa source de revenus et à cause de sa grande difficulté à se trouver un autre emploi. Il peut aussi ignorer ses droits et les recours qui s'offrent à lui. Même s'il connaît ses droits, les déficits au niveau des fonctions exécutives, les difficultés langagières et l'anxiété sociale peuvent rendre quasi impossible l'utilisation des recours sans une aide substantielle de la part d'un proche, d'un collègue ou d'un intervenant.

Les employés des départements de ressources humaines des entreprises devraient s’assurer de fournir aux nouveaux employés autistes toute l’information sur leurs droits et sur les recours disponibles. Ils devraient aussi préciser à l’autiste qu’il peut demander de l’aide au département des ressources humaines s’il n’arrive pas à utiliser les recours par lui-même. L’autiste peut ignorer qu’il peut demander de l’aide, ou ne pas savoir à qui en demander. Soyez précis et donnez de l’information exhaustive.

### 5.8.3. Les interactions avec les services d’urgence et de sécurité

Le personnel des services d’urgence et de sécurité reçoit peu ou pas de formation en lien avec l’autisme chez les adultes. Ils peuvent donc mal interpréter certains comportements autistiques, par exemple : prendre une personne autiste pour un menteur ou croire que la personne a consommé de la drogue de rue.

Les adultes autistes peuvent agir ou répondre de manière inadaptée, sans pour autant avoir de mauvaise intention. Il est important de leur enseigner quoi faire, quoi dire, mais aussi quoi éviter de faire et dire face à des policiers, agents de sécurité et autres autorités en uniformes.

Un adulte autiste en situation de stress peut être incapable de parler, même s’il est normalement verbal, ou incapable de comprendre des questions ou des ordres. Ce qui peut mener à une spirale de violence.

Aux États-Unis, chaque année il y a de nombreux autistes blessés par des policiers qui ont mal interprété leurs comportements ou leur « refus » (incapacité) de répondre à un ordre verbal. Les autistes qui font partie de minorités (raciales) sont particulièrement susceptibles d’être impliqués dans un événement violent avec les policiers et de subir de plus graves blessures, ou même la mort (il y a eu plusieurs cas aux États-Unis). Je n’ai pas trouvé de statistiques ou d’articles de journaux canadiens sur ce sujet, mais gageons que le problème existe ici aussi.

Il est important d’expliquer aux adolescents et aux adultes autistes comment se comporter lorsqu’ils interagissent avec des agents de sécurité, des policiers, des pompiers, des ambulanciers ou du personnel médical. Comme pour tout autre type de

relation interpersonnelle, ne vous imaginez pas que la personne autiste « devinera » magiquement comment elle doit se comporter.

J'ai eu l'opportunité d'être en contact avec les policiers lors de situations de crise, parfois dans de bonnes conditions, d'autres fois… comment dire… un peu moins bonnes. J'avais la chance d'avoir préalablement rencontré divers policiers et d'être familière avec leur travail, la manière dont ils s'adressent aux gens, la manière dont on est censé se comporter avec eux. Sans ça, ça aurait pu tourner bien plus mal. Malgré que je savais comment agir, je n'ai pas toujours été capable d'agir de manière attendue, parfois parce que je n'arrivais pas à comprendre leurs consignes verbales. Aujourd'hui, je dois composer avec un traumatisme en lien avec les policiers (parce que j'ai subi de la contention) et une anxiété extrême chaque fois que l'un d'eux m'approche (ce qui déclenche inévitablement une baisse drastique de mes capacités langagières). Lorsqu'il y a eu l'incendie majeur à la résidence étudiante où je vivais, les enquêteurs ont voulu me rencontrer parce que j'étais celle qui avait découvert l'incendie et donné l'alarme. L'intervenant de la résidence, avec qui j'avais un fort lien de confiance, a demandé à m'accompagner pour les rencontrer, il savait mes « aventures » passées avec les policiers. Heureusement, ces enquêteurs étaient habillés « en civil », autrement avec le stress que je vivais cette journée-là, je ne suis pas certaine que j'aurais réussi à contenir l'effondrement autistique qui me menaçait! L'intervenant n'a pas pu rester très longtemps, étant appelé pour une rencontre avec la direction du cégep, mais le simple fait qu'il m'a accompagnée pour débuter la rencontre avec les enquêteurs a certainement contribué à me permettre d'arriver à tenir bon. Si vous saviez combien j'étais inquiète pendant cette rencontre. Qu'allaient penser les enquêteurs de mes gestes stéréotypés et de ma difficulté à maintenir le contact visuel? Allaient-ils en déduire que j'essayais de cacher quelque chose, que je mentais? Allaient-ils croire mon témoignage et les informations que j'allais leur divulguer? Après tout, c'était ma parole contre… rien du tout. Je ne vous dis pas mon niveau de stress! Pourtant, je n'avais rien à me reprocher. Juste plusieurs mauvaises expériences avec les policiers en mémoire.

Il serait intéressant que les intervenants qui animent des activités destinées aux adultes autistes tentent d'organiser des rencontres entre les divers services de sécurité et les autistes. Et que pendant ces rencontres, les policiers et autres professionnels expliquent comment ils travaillent et comment se comporter avec eux (et quoi ne pas faire aussi!). Dans les petites localités, cela permettrait en outre qu'au moins un des policiers ait déjà été en contact avec les autistes et soit plus en mesure d'intervenir auprès d'eux. En tout

cas, pour moi c'est rassurant si je suis en crise et que je vois arriver un policier ou ambulancier auquel j'ai déjà parlé au moins une fois pendant que « j'allais bien ». Et mon petit doigt me dit que le policier qui aurait déjà rencontré l'autiste quand il « allait bien » serait susceptible d'intervenir avec *plus de nuance* en situation de crise. En tout cas, pour les intervenants c'est comme ça que ça se passe, plus ils me connaissent, plus ils sont *confiants* et *nuancés* dans leurs interventions en situation de crise.

D'autre part, il serait pertinent que les agents de sécurité, policiers, pompiers, ambulanciers et le personnel médical aient **un minimum de connaissances de l'autisme :**

Les personnes autistes peuvent ne pas comprendre les ordres ou les consignes.

Elles peuvent répondre de manière « inadéquate » :

- être totalement incapable de s'exprimer, soit en tout temps, soit lorsqu'elles vivent beaucoup de stress;
- utiliser une méthode de communication alternative : langue des signes, gestes, pictogrammes, tablette électronique, écriture, etc.
- faire de l'écholalie différée ou immédiate;
- utiliser un langage de style télégraphique;
- donner une réponse inattendue (la personne a mal compris, par exemple parce qu'elle a interprété ce qui a été dit de manière littérale);
- avoir un ton de voix inadapté à la situation (la personne semble fâchée, alors que c'est son ton de voix habituel, ou elle n'arrive pas à contrôler son ton de voix parce qu'elle est trop stressée).

Elles peuvent bouger « bizarrement » (gestes stéréotypés).

Elles ont des anomalies sensorielles (hypersensibilités à certains stimuli sensoriels et hyposensibilités à d'autres stimuli). Ainsi, une sirène peut être une véritable torture, les faire paniquer et prendre la fuite, ou déclencher un effondrement autistique. Un très grand nombre d'autistes sont hypersensibles au toucher. Un simple toucher peut être ressenti comme un coup de poing et être douloureux. Il vaut toujours mieux essayer de contrôler la personne par la voix si c'est possible. En même temps, et souvent pour les mêmes personnes, une forte pression sur une grande surface du corps peut être très calmante pour certains autistes (par exemple, une couverture lestée ou même juste une couverture lourde). En général toutefois, pour aider à calmer une personne autiste, le plus judicieux est de tenter de limiter (diminuer ou éliminer) tous les stimuli sensoriels :

bruits (incluant la parole humaine), lumières, mouvements, vibrations, chocs, frôlements (ex. : vent), odeurs, froid trop intense ou chaleur (ex : exposition au soleil), etc.

Elles peuvent être hypersensibles ou pratiquement insensibles à la douleur. Elles peuvent être incapables de dire qu'elles ressentent de la douleur, d'expliquer où elles ont mal, ou de décrire d'autres symptômes de maladie ou blessure.

Elles peuvent ignorer (au sens de ne pas connaître) des règles qui semblent évidentes aux autres personnes.

Elles peuvent être véritablement aveugles à la hiérarchie et à la notion d'autorité.

Elles peuvent avoir vécu des situations traumatisantes avec les services de sécurité, d'urgence ou médicaux dans le passé.

Vous pourriez croire qu'elles vous mentent, même si elles vous disent la vérité, parce qu'elles évitent votre regard, sont agitées (mouvements répétitifs), ont une posture inhabituelle ou ont une expression faciale bizarre. Et que l'on vous a enseigné que ce sont des signes qu'une personne est en train de mentir. Or, pour une personne autiste, ces comportements sont normaux et seulement un signe que la personne est en vie. De plus, un des éléments qui porte les médecins à considérer un diagnostic d'autisme, c'est quand le patient dit trop ouvertement la vérité, même quand cela le place en situation difficile. Par exemple, j'ai préféré perdre un emploi de 50 000$ par année plutôt que de mentir sur une demande de subvention à un ministère que mon employeur me demandait de faire. Un jour, j'ai été témoin principale d'un crime et j'ai donné des détails à l'enquêteur qui lui ont d'abord semblé invraisemblables. Plusieurs jours plus tard, il m'a dit : « Tu ne crois pas à un accident, n'est-ce pas? » J'ai répondu que non, à cause de tout ce dont j'ai été témoin. Il m'a dit : « Tu es la seule témoin dont les dires vérifiables se sont tous révélés exacts. Je ne doute donc pas de la portion de tes dires qui est non vérifiable. Je n'ai malheureusement pas assez de preuves tangibles pour déclencher un procès. » Autrement dit, ça aurait été sur le seul poids de mon témoignage… qui n'a pas grand valeur considérant que je suis autiste. Si cet enquêteur s'était limité à s'imaginer que je mentais parce que ce que je disais semblait invraisemblable et que j'avais l'air de mentir (agitée, évite le regard, posture, expression faciale), s'il n'avait pas vérifié mes dires, il serait resté avec l'impression que je mentais et son enquête aurait été incomplète. Heureusement, cet enquêteur avait été informé que je suis autiste. Et cet enquêteur a adapté ses interactions avec moi en conséquence.

Les personnes autistes sont susceptibles de faire des crises autistiques, pendant lesquelles elles ne sont pas en mesure de communiquer (ni comprendre ni s'exprimer) et sont aveugles aux dangers de l'environnement. Leurs anomalies sensorielles sont amplifiées pendant les crises. Elles ne sont plus en mesure de prendre des décisions ou de veiller à leur propre sécurité, encore moins à celle des autres. C'est comme s'il y avait un orage électrique dans leur cerveau. La personne autiste en situation de crise n'est pas capable de « faire la part des choses ». C'est la personne qui intervient qui devra « faire la part des choses » pour éviter une escalade de stress de part et d'autre, et par conséquent éviter la violence.

## 5.9. Problèmes et solutions

Les personnes autistes ont des difficultés importantes au niveau de la communication et de la socialisation. Les personnes neurotypiques (non autistes) peuvent les aider à apprendre à mieux communiquer et à mieux se comporter. C'est un peu comme le grand frère qui aide son petit frère à apprendre à faire du vélo. Vous êtes le grand frère, celui qui possède la connaissance et l'expérience que le petit frère n'a pas. Mais pour enseigner quelque chose, il faut faire preuve de patience et de persévérance, et ne pas avoir peur de répéter les trucs et conseils. Il faut aussi savoir se mettre à la place de l'autre, s'imaginer ce qu'il pense et ressent, autrement dit savoir faire preuve d'empathie. Et lorsque la personne autiste agit de manière tellement déconcertante que vous croyez que c'est délibéré (« personne n'aurait fait ça! »), demandez-lui de vous expliquer les raisons qui ont motivé son comportement, vous pourriez être très étonné et constater que l'intention était bonne, même si l'effet a été désastreux.

### 5.9.1. La personne me fait répéter

**Problème :** Mon conjoint (employé, colocataire, ami, etc.) autiste me demande toujours de répéter. C'est fatigant à la fin!

Une variante, c’est quand on nous reproche d’argumenter, de nous obstiner, alors qu’on essaie simplement de comprendre.  Alis Rowe a dit (traduction libre)  :

> « Les gens me disent que «  j’argumente  » beaucoup.  Je ne pense pas que j’argumente.  Je tente simplement de clarifier ce qui a été dit, parce que je ne comprends sincèrement pas. »

**Solution  :** Malheureusement, la solution ne peut venir de la personne autiste, elle doit venir de vous.  Les autistes détestent admettre qu’ils n’ont pas compris.  On a l’impression d’être stupide quand on n’a pas compris et c’est extrêmement gênant de l’admettre, surtout que cela nous arrive souvent.  En plus, on s’est très souvent fait reprocher de «  tout le temps faire répéter  » et de nombreuses personnes se sont fâchées après nous à ce sujet, nous ont crié dessus.  Alors si nous vous demandons de répéter, c’est que nous accordons une grande importance à ce que vous avez dit et nous voulons réellement comprendre.

Répétez ou reformulez.  Parlez plus lentement.  Faites des pauses exagérément longues entre les phrases.  Vous pourriez aussi tenter d’utiliser des méthodes de communication alternatives et augmentatives  : l’écrit (papier, courriel, messagerie instantanée), des pictogrammes (ou des images), des gestes (mimer, pointer, etc.), des diagrammes et schémas, etc.  Les personnes autistes ont réellement des difficultés à comprendre le langage verbal, cela a été démontré par des recherches scientifiques.  Beaucoup d’autistes ont besoin de plus de temps que la moyenne des gens pour comprendre un message verbal et si vous avez fait de longues phrases, sans pauses entre les phrases, la personne n’a pas eu le temps de comprendre et vous demande de répéter.

Je dois rejouer dans ma tête plusieurs fois ce qu’on me dit pour en comprendre le sens. Dès que je suis fatiguée, il me faut rejouer beaucoup plus de fois une phrase pour en comprendre le sens, ce qui prend du temps!  D’autres fois, je ferai quand même répéter la personne parce que sinon, elle continuera à parler et pendant que je me rejouerai dans ma tête sa première phrase (ou ses premières phrases) jusqu’à les comprendre, elle aura dit plein d’autres phrases que je ne pourrai même pas me rejouer plus tard, car je ne les aurai pas mémorisées vu que j’étais concentrée à me rejouer la première phrase.  Si je suis assez en forme, je peux faire plusieurs tâches en parallèle.  J’enregistrerai les phrases (en fait, la séquence, le rythme et les intonations des sons produits par mon interlocuteur, comme une litanie) en même temps que je les analyserai en séquence et

que je tenterai de produire une réponse dans un délai raisonnable. Mais si je suis fatiguée, je ne peux faire qu'une tâche à la fois et faire répéter la personne peut alors être la seule façon de gagner assez de temps pour arriver à comprendre ce qu'elle me dit.

Plus l'autiste est fatigué (cela inclut la période des menstruations qui peut être particulièrement fatigante pour les femmes autistes), stressé, anxieux, ou malade (par exemple grippé ou en proie à une douleur), plus les difficultés de compréhension du langage sont prononcées. L'utilisation de méthodes de communication alternatives ou augmentatives est à considérer avec un adulte autiste fatigué ou stressé, même si cette personne est considérée « verbale ». Lors d'un effondrement autistique, la personne peut être totalement incapable de comprendre, même si vous répétez des dizaines de fois, même si vous reformulez, même si vous appuyez vos paroles de gestes.

### 5.9.2. La personne veut un traitement de faveur

**Problème :** La personne autiste insiste pour être assise en avant de la classe, même au cégep, à l'université ou à la formation des adultes. Ou encore pour être assise au premier rang au théâtre ou lors d'une conférence.

**Solution :** Les autistes ont des anomalies sensorielles. Des hypersensibilités et des hyposensibilités, ainsi que d'autres sortes d'anomalies. Ces anomalies sensorielles font qu'il est impossible à de nombreux autistes d'arriver à écouter une personne qui parle devant un groupe s'il y a d'autres personnes entre l'autiste et la personne qu'il doit écouter. Toutes les fois que c'est possible, vous devriez permettre à la personne de choisir son siège, c'est elle qui sait le mieux quelle position dans la salle engendrera le moins d'interférences. Les interférences en question peuvent venir d'un autre sens que l'ouïe. Par exemple, lorsque j'allais voir l'intervenante aux services adaptés au cégep, j'étais incroyablement distraite par la lumière du soleil qui pénétrait abondamment par sa fenêtre. J'étais comme hypnotisée par cette surface lumineuse, au point que j'avais de la difficulté à me concentrer suffisamment sur ce qu'elle disait pour arriver à décoder son message verbal. La même chose se produisait avec un autre intervenant qui avait un ordinateur sur son bureau, dont l'écran se trouvait à me faire face lorsqu'on discutait. L'intervenant s'imaginait que j'essayais de lire ce qui était écrit sur l'écran, alors que j'étais tout simplement attirée par la luminosité élevée de l'écran par rapport aux autres surfaces de la pièce et que mes yeux ne focalisaient absolument pas sur le texte. Il s'est mis à fermer son écran systématiquement chaque fois que j'allais le voir, de crainte que

je lise des informations concernant d'autres clients.  Ce qui me permettait de l'écouter bien plus facilement!  Mais je ne pense pas qu'il n'ait jamais réellement compris ce qui se passait et probablement qu'il a continué à me croire curieuse, fouine.  Oh, mais nous avons encore un exemple d'un manque de théorie de l'esprit d'un neurotypique!  Oui, c'est encore sarcastique.  Lorsque je vois une personne fixer un écran d'ordinateur (et qu'il ne s'agit pas du sien), la première chose qui me vient en tête n'est pas que cette personne est curieuse, fouine.  Je me dis  : elle est attirée par la luminosité, parce que moi c'est la raison qui me pousse à fixer les écrans.  Lorsqu'un neurotypique voit cette situation, il se dit que la personne est curieuse, fouine, parce que…  lui c'est la raison qui le pousse à fixer les écrans.

### 5.9.3. La personne entend seulement ce qui fait son affaire

**Problème  :** La personne autiste «  fait semblant de ne pas entendre quand ça fait son affaire  ».

**Solution  :** D'après mon expérience et les récits de nombreux autres adultes autistes, ce serait assez étonnant.  La réalité, c'est qu'à cause des anomalies sensorielles (entre autres, difficulté à discriminer la voix humaine des autres sons), de nos déficits des fonctions exécutives et de notre hyper concentration sur ce que nous sommes en train de faire, il nous arrive très souvent de ne pas réaliser que quelqu'un tente d'attirer notre attention.  Ce n'est pas de la mauvaise volonté.  Ce n'est pas «  faire semblant  ».  C'est un fait, une réalité.  Il arrive que nos déficits et anomalies sensorielles fassent en sorte que nous ne nous rendions pas compte que vous tentez d'attirer notre attention.

### 5.9.4. La personne n'écoute pas quand on lui parle

**Problème  :** La personne autiste ne m'écoute pas quand je parle, elle regarde ailleurs, gesticule ou dessine.

**Solution  :** La majorité des personnes autistes ont beaucoup de difficulté à regarder un interlocuteur et en même temps comprendre ce qu'il dit.  Lorsque je suis fatiguée, il m'est impossible de comprendre ce qu'une personne dit si je dois la regarder en même temps.  Je dois alors fixer du regard un objet fixe, ou un objet qui fait un mouvement rythmé et prévisible.  La solution, si vous croyez possible que la personne autiste n'ait pas écouté ce que vous lui avez dit, c'est de lui demander de répéter ou reformuler ce

que vous avez dit.  Par exemple, si vous êtes employeur, fonctionnaire, médecin ou policier, vous pourriez demander  : explique-moi ce que tu as compris que tu dois faire.

### 5.9.5. La personne ne s'intéresse pas à ce qu'on lui dit

**Problème  :** La personne autiste n'a aucun intérêt pour ce que les autres lui disent. Quand on lui parle, elle «  tombe dans la lune  », «  part dans ses pensées  ».

**Solution  :** Ce n'est pas un manque d'intérêt pour ce que les autres nous disent, en tout cas pas tout le temps.  Une personne autiste pense constamment à quelque chose.  C'est un problème que nous semblons avoir en commun avec les personnes qui ont un TDA/H. Notre flot de pensées semble infini.  Nous avons constamment quelque(s) problème(s) non résolu(s) à résoudre, des réflexions et analyses en suspens, etc.  Il nous est très difficile d'arriver à stopper longtemps notre pensée, ce qui est nécessaire pour arriver à écouter ce que quelqu'un nous dit.  On ne peut pas, en tout cas pas si on est autiste, réfléchir à quelque chose et en même temps écouter quelqu'un.  Souvent, même si je suis très intéressée à ce que la personne me dit, en fait surtout si ça m'intéresse, la personne dit quelque chose qui déclenche un élan de pensée et ça y est, je perds contact avec elle, je me retrouve dans cet univers parallèle que constitue mon cadre de pensée.  Il y a deux solutions au moins.  La première consiste à attirer l'attention de la personne quand vous constatez qu'elle est partie dans ses pensées, qu'elle n'écoute plus.  Vous pourriez convenir d'un geste ou d'un autre moyen d'attirer son attention.  L'autre solution, c'est d'attendre que la personne ait terminé sa réflexion et qu'elle manifeste à nouveau des signes d'attention (elle vous regarde, vous demande de continuer, commente ce que vous avez dit), mais ça peut être long.  Durant les réunions au travail, je «  tombe moins souvent dans la lune  » si je me force à prendre en note ce qui est dit et je ne tombe pas dans la lune si c'est moi qui anime la réunion (raison pour laquelle j'aime bien animer les réunions).

### 5.9.6. La personne fait semblant de ne plus savoir parler

**Problème  :** La personne autiste fait parfois semblant de ne plus savoir parler!

**Solution  :** En fait, cela s'appelle du mutisme sélectif.  Mais le terme «  sélectif  » porte à confusion.  En effet, la personne ne choisit pas de ne pas parler, elle est *incapable* de parler.  Cela se produit en général lorsque la personne est très fatiguée, anxieuse, stressée, malade, qu'elle a peur ou ressent de la douleur, ou est en surstimulation

sensorielle.  Par exemple, dans de grands groupes, lors d'une rencontre avec un inconnu, pendant (ou dans les heures qui précèdent ou suivent) un effondrement autistique, pendant une visite à l'hôpital, lorsqu'un policier l'interpelle, pendant un entretien d'embauche, lors d'une conversation avec un fonctionnaire du tout-puissant ministère du Revenu, et toutes sortes d'autres situations stressantes.  Peu importe combien habile la personne est normalement à parler, elle peut avoir des moments pendant lesquels elle est totalement incapable de parler.  Ou encore, elle peut arriver à parler, mais d'une manière inhabituelle.  Par exemple, elle n'arrivera pas à moduler son intonation, à avoir un rythme correct, à faire des phrases grammaticalement correctes (par exemple : langage télégraphique ou ordre des mots inversés), etc.  Il m'arrive souvent d'être totalement incapable de parler, et encore bien plus souvent de ne pas arriver à parler « normalement ».  C'est EXTRÊMEMENT frustrant de ne pas arriver à s'exprimer!  N'avez-vous jamais fait ce rêve d'être en grand danger et désespérément vouloir appeler à l'aide, mais être incapable de crier ou même parler?  Le mutisme sélectif est LA chose que je trouve la pire parmi toutes les difficultés liées au fait que je suis autiste.  Et ça m'a attiré toutes sortes d'ennuis, même de graves ennuis.  Même lorsque j'explique à quelqu'un que je n'ai pas fait exprès de ne pas lui répondre, que j'étais incapable de parler à ce moment-là, souvent la personne ne me croit pas (parce que dans son cas, quand elle ne parle pas c'est par refus, pas par incapacité, l'incapacité de parler est trop loin de sa réalité à elle, donc impossible selon son schème de pensée – selon sa théorie de l'esprit) et elle restera fâchée que j'aie « refusé de parler ».

### 5.9.7. La personne ne répond pas à mes questions

**Problème :** La personne autiste ne répond pas à ma question ou ne donne pas son opinion ou n'émet pas de commentaires.

**Solution :** Avez-vous suffisamment attendu avant de considérer qu'elle n'a pas répondu?  Je l'ai déjà expliqué plus haut, il faut beaucoup plus de temps à un autiste pour comprendre un message verbal et pour préparer sa réponse.  Plus la personne est fatiguée ou stressée (stress physique, sensoriel, émotionnel), plus il faudra de temps pour qu'elle arrive à répondre à une question ou à émettre un commentaire par rapport à ce que vous avez dit.  Il faut BEAUCOUP de temps.  Dois-je le redire?  Je suis sérieuse là, il faut parfois VRAIMENT BEAUCOUP de temps.  Un copain autiste que j'ai rencontré alors qu'il était dans la trentaine m'a dit cette phrase, fort triste : « Tu es la première personne avec qui je peux avoir une conversation, de toute ma vie ».  La raison pour

laquelle il n’avait jamais pu avoir une véritable conversation en trente ans, c’est que personne n’était suffisamment patient pour lui laisser le temps d’analyser (comprendre) ce qui a été dit et préparer sa réponse. Il lui faut souvent plus d’une minute (et j’ai compté jusqu’à 4 minutes) pour répondre lorsqu’il s’agit d’un sujet complexe ou abstrait. Pour moi, les conversations avec ce copain sont des perles précieuses, des moments pendant lesquels le temps prend un tout autre rythme, pendant lesquels je peux prendre le temps moi aussi de réfléchir davantage à ce que je dirai ensuite, ou même à l’ensemble de la conversation jusqu’à ce point. Essayez donc de laisser plus de temps à la personne pour répondre, ou demandez-lui si elle a besoin de plus de temps pour répondre. Une autre raison qui peut pousser un autiste à ne pas répondre à une question, c’est tout simplement ne pas savoir quoi répondre (et il se peut qu’il ne pense pas à répondre qu’il ne sait pas quoi répondre et reste simplement muet). Vous pouvez vérifier si c’est le cas en lui demandant tout simplement. Finalement, certains d’entre nous se sont tellement fait reprocher leur lenteur à répondre que dès qu’ils sont stressés ou fatigués (et donc que nous savons que notre délai de réponse sera au-delà de la capacité de patienter de l’interlocuteur moyen ou de cet interlocuteur précis), nous choisissons de préserver notre énergie et ne pas répondre. Si vous suspectez que c’est le cas, dites quelque chose de rassurant à la personne, comme : « Je ne me fâcherai pas parce qu’il te faut plus de temps pour répondre et je ne te jugerai pas pour cela. Dis-moi simplement que tu as besoin de plus de temps pour répondre et je patienterai. » Ou bien vous pouvez convenir d’un geste ou autre signal que la personne a besoin de plus de temps pour répondre. Et surtout, soyez effectivement patient si vous avez dit que vous le serez, autrement cela ne ferait que consolider la croyance de l’autiste que les personnes ne sont pas assez patientes pour attendre sa réponse. Finalement, est-ce que la personne pourrait répondre autrement que par la parole? Pourrait-elle pointer un choix (image, objet, pictogramme)?

### 5.9.8. La personne corrige les autres

**Problème :** La personne autiste me corrige dès que j’utilise un terme inexact ou erroné, mais que ma phrase est quand même tout à fait compréhensible.

**Solution :** Quand je demande à une personne « tu ne voudrais pas plutôt dire… », suivi du terme exact ou correct, ce n’est pas pour « démontrer ma connaissance supérieure » (comme se l’imagine la personne). Je pose la question afin de m’assurer que j’ai bien compris ce qu’elle tente de me dire, car non, pour moi la phrase ne semblait pas « quand

même tout à fait compréhensible ». En fait, j'ai maintenant suffisamment d'expérience de vie et de conversation pour avoir compris que quand je doute du sens de la phrase parce que mon interlocuteur a utilisé un terme qui me semble inexact ou erroné, je dois faire la vérification « en m'y prenant avec des pincettes », en douceur, afin de ne pas froisser son ego et provoquer une réaction de colère de sa part. S'il y a des « spectateurs » autour de nous, je dois m'y prendre encore plus délicatement. Parfois, je poserai la question plus tard, ou par écrit, pour éviter que les « spectateurs » ne sachent que j'ai posé la question. Si je dois le demander verbalement et immédiatement (parce que je sens que cela risque d'affecter la compréhension de la suite de son message), je demande quelque chose comme : « Est-ce que je peux reformuler ce que tu viens de dire pour être certaine que j'ai bien compris, je ne suis pas certaine? ». Et j'attends que la personne me donne la permission de reformuler (j'utilise alors le mot juste pour vérifier que c'est bien ça qu'elle essayait de me communiquer). C'est très rare que la personne refuse de me laisser reformuler en le demandant de cette manière, mais ça arrive, hélas, et alors je reste avec mon doute sur la signification de son message. Certains adultes autistes ne semblent pas avoir imaginé ce truc de « demander la permission de reformuler pour vérifier si j'ai bien compris ». Si la personne autiste « vous corrige » souvent et que cela vous dérange, pourquoi ne pas lui proposer ce truc? Tout le monde il sera plus heureux et les messages compris.

Il y a sur le blogue *Eclectic Autistic* un excellent article sur les différences dans la manière de s'exprimer des autistes et neurotypiques, qui peut expliquer certaines situations : https://eclecticautistic.wordpress.com/2017/04/08/april-and-accuracy/

Je vais vous raconter un cas vécu. La personne me demande si ma nouvelle maison se situe à droite ou à gauche de l'autoroute 20 (qui traverse la région d'est en ouest). Comment je suis censée répondre à une pareille question? Je sais qu'il faut que je réponde, sinon ce sera la crise, les neurotypiques sont incapables de considérer qu'une question ne puisse pas avoir de réponse. Ils préfèrent se faire répondre un dogme, une croyance ou une fausseté. Il m'arrive de faire ce genre de réponses pour me tirer d'affaire. Mais quand la personne ou la situation a de l'importance à mes yeux, je ne veux pas faire ce genre de réponses. Dans ce cas précis, je voulais vraiment que mon ami puisse trouver son chemin et venir me visiter. Je réfléchis : je peux répondre « au sud de la 20 », ou bien je peux demander à mon ami s'il compte arriver de l'est ou de l'ouest, ou bien je peux lui demander s'il compte arriver de Rimouski ou de Rivière-du-Loup. OK, la personne a demandé si la maison est à droite ou à gauche de la 20, donc, ça

ne donne rien de lui poser une question comportant un nom de point cardinal. Alors, je réponds : « Comptes-tu venir chez moi en provenance de Rimouski ou de Rivière-du-Loup? » La personne se fâche et me dit : « Tu refuses encore de répondre à une de mes questions, pourquoi tu ne me réponds jamais?! » J'essaie autre chose : « ma maison est au sud de la 20 ». Réponse de mon ami : « Ce n'est pas ce que je te demande, je veux savoir si ta maison est à gauche ou à droite! ». OK, il va falloir que je tente l'explication longue… « Je ne peux pas te répondre gauche ou droite, parce que ça dépend. Si tu arrives de Rivière-du-Loup, ce sera à droite, mais si tu arrives de Rimouski, ce sera à gauche. » Nouvelle crise : « Tu ne me réponds pas encore! » Je pense, dans ma tête : encore un neurotypique qui me met dans une situation impossible et exige l'impossible.

Ce genre de situation arrive beaucoup plus souvent que vous l'imaginez. Surtout au travail, car les autistes tendent à avoir beaucoup plus de connaissances que leurs collègues ou même leurs superviseurs. Alors, souvent ils voient des choses que les autres ne voient pas, ils ont une compréhension plus large et profonde d'un problème. Un autiste ne veut pas répondre « gauche » ou « droite » quand la réponse est « ça dépend de quelle direction tu arrives », parce qu'il prend son travail au sérieux et qu'il veut donner une réponse exacte à son interlocuteur. L'autiste posera une question pour tenter d'obtenir plus de détails, afin de pouvoir répondre à son interlocuteur. Mais, son interlocuteur percevra ça comme un refus de réponse, un manque de collaboration, un entêtement, ou une attaque à son égo. J'ai souvent été témoin de telles scènes impliquant un ingénieur (ou un machiniste ou un autre spécialiste, visiblement autiste) et un patron (visiblement neurotypique et visiblement peu au fait des aspects techniques ou pratiques). L'employé essaie véritablement de bien faire son travail, de répondre au besoin de son patron, qui lui, refuse d'avouer qu'il est incapable d'expliquer mieux son besoin parce qu'il manque de connaissances techniques ou pratiques pour répondre aux questions que l'employé doit lui poser pour pouvoir répondre à son besoin.

### 5.9.9. La personne fait des commentaires déplacés ou blessants

**Problème :** La personne autiste fait des commentaires déplacés. Par exemple, un autiste a dit à une amie qu'elle devrait faire des exercices pour renforcer les muscles de son dos, car elle a une mauvaise posture et cela pourrait lui causer des problèmes de santé (et l'autiste n'est ni médecin, ni entraîneur sportif, ni chiropraticien, ni technicien en réadaptation physique).

**Solution :** Cet exemple est un cas tiré de ma vie. J'avais un nouvel ami autiste adulte qui avait très peu socialisé dans sa vie. Il était conscient de son manque de connaissances sur la façon de parler avec les femmes et m'avait demandé de l'aider à éviter les gaffes. Lorsqu'il m'a dit ce commentaire, j'étais touchée, je me suis dit : « wow, ça fait pas si longtemps qu'on se connaît et je suis déjà suffisamment importante pour lui pour qu'il s'inquiète de ma santé! » La conversation continuait, puis ça m'a frappée : s'il avait fait ce commentaire à une femme neurotypique, il l'aurait assurément blessée, son ego aurait été attaqué et elle aurait réagi soit en se fâchant, soit en partant. J'ai alors expliqué à mon ami qu'il ne faut jamais dire à une femme, et même à un homme neurotypique, des commentaires sur son apparence physique. Il m'a répondu, tout à fait sincèrement : « Mais je connais des exercices que tu pourrais faire et si tu veux on pourrait s'entraîner ensemble ». Il ne comprenait pas du tout en quoi sa sincère et gentille préoccupation pour la santé d'une amie pourrait être vue comme une parole méchante ou blessante par celle-ci. J'étais bien mal placée pour lui expliquer « en quoi » cela pourrait être vu comme méchant ou blessant, je ne comprends toujours pas cela et ne comprendrai probablement jamais. Moi j'ai pensé : comme il est mignon de vouloir m'aider. Je lui ai donc dit : « Ne cherches pas à comprendre en quoi c'est méchant, acceptes simplement comme un fait que pour une personne neurotypique, recevoir des commentaires, même bienveillants, sur son apparence physique c'est toujours blessant. Les seuls commentaires sur l'apparence physique d'une personne neurotypique que tu as le droit de faire, ce sont des compliments, comme de dire à la personne qu'elle est jolie, que sa robe lui va bien ou que sa nouvelle coupe de cheveux la rajeunit. » Remarquez que j'ai pris la peine de spécifier qu'il y a une exception (les commentaires positifs) et de donner des exemples précis de cette exception. Quand on explique une règle sociale à un autiste, il faut être très précis et s'il y a des exceptions il faut les mentionner et les illustrer à l'aide d'exemples concrets. Aussi, il vaut mieux y aller dans l'exagération au niveau de la règle générale. Par exemple, ici j'ai commencé par lui dire « recevoir des commentaires sur son apparence physique, c'est toujours blessant ». J'étais consciente que c'était une grossière exagération. Néanmoins, si un autiste applique cette règle exagérée, il évitera toute gaffe dans ce domaine. Par contre, si personne ne lui dit ensuite qu'il peut faire des compliments, il n'en fera pas, car il appliquera la règle « aucun commentaire sur l'apparence physique » à la lettre. Si vous êtes le conjoint d'une personne autiste et vous aimeriez bien qu'elle vous complimente de temps en temps, expliquez-le à votre douce moitié. Dites quelque chose comme : « Les

personnes neurotypiques se font une image d’eux-mêmes à partir de ce que les autres personnes leur disent. Tu ne me fais jamais de compliments, alors je ne sais pas ce qui est positif, agréable et beau, à propos de moi. J’aimerais ça que tu me le dises quand tu remarques que je fais ou dis quelque chose que tu apprécies ou que tu admires. J’aimerais ça que tu me le dises quand tu trouves qu’un vêtement me va bien. » Soyez précis quant aux types de compliments dont vous avez besoin. C’est important de lui expliquer que les neurotypiques se font une image d’eux-mêmes (le concept de soi) en fonction de ce que les autres leur disent. Les personnes autistes ont tendance à davantage se faire une image d’eux-mêmes en fonction de leurs goûts, et non pas en fonction de ce que les autres leur disent. Par exemple, les gens passent leur temps à me dire que c’est laid une femme avec les cheveux courts, que je devrais laisser pousser mes cheveux. Moi, je trouve ça beau les cheveux courts, même chez une femme et quand je me regarde dans le miroir, je trouve ça beau mes cheveux courts. Alors, je n’ai absolument rien à faire du fait que la majorité des gens trouvent cela laid, pour moi c’est beau, alors mon concept de moi est que je suis belle avec les cheveux courts, même si tout le monde passe son temps à me dire le contraire. Je sais maintenant que les neurotypiques déterminent s’ils sont beaux non pas en se regardant dans le miroir, mais en fonction des commentaires que les autres leur disent et que si j’étais neurotypique, je me trouverais laide avec mes cheveux courts puisqu’on ne cesse de me répéter que c’est laid. Ça ne fait que quelques années que j’ai compris que les neurotypiques forment leur concept de soi en fonction des commentaires des autres, alors il est possible que votre personne autiste n’ait pas encore réalisé cela, expliquez-lui. Au début, vous devrez peut-être faire penser à la personne de vous complimenter. Par exemple, en demandant : « Est-ce que tu trouves que mon veston me va bien? » N’oubliez pas que vous obtiendrez une réponse franche et qu’il se peut que votre veston vous fasse paraître plus gros que vous l’êtes. Si c’est le cas, expliquez à votre conjointe qu’elle devrait se contenter de vous recommander de mettre un autre veston et ne pas dire qu’il vous donne l’air gros. Si la personne vous complimente au sujet de votre veston, profitez-en pour lui dire : « J’aime tellement ça quand tu me complimentes, ça me rend tout joyeux! » En nommant que cela vous rend joyeux d’avoir eu ce compliment, vous augmentez la probabilité que la personne acquière le réflexe de vous complimenter plus souvent, car elle vous aime et souhaite vous rendre joyeux. La personne autiste ne peut pas deviner que cela vous rend joyeux, car pour bien des autistes, recevoir un compliment est très gênant et anxiogène.

### 5.9.10. La personne se fâche après moi sans raison

**Problème :** La personne autiste m'a parlé sèchement, ou sur un ton fâché, alors que je n'avais rien fait pour justifier cela.

**Solution 1 :** Lors de ma troisième rencontre avec mon intervenant au cégep, il m'a accompagné pour une négociation d'un accommodement avec les professeurs de mon département. Elles avaient refusé lorsque je l'avais demandé et j'avais désespérément besoin de cet accommodement. Elles ont une seconde fois refusé, malgré tous les efforts de l'intervenant d'expliquer mon besoin, et malgré une recommandation écrite de mon médecin d'appliquer cet accommodement. L'intervenant m'a raccompagnée chez moi après la rencontre, à pied. J'étais tellement bouleversée et anxieuse de la suite des choses que j'étais sur le point de ne plus arriver à parler (mutisme sélectif – en passant, ce terme est quelque peu péjoratif et franchement erroné, mais c'est le terme officiel – la personne ne *choisit* pas de ne plus être capable de parler, elle *subit* cela) et même mes mouvements étaient pénibles et saccadés (démarche non fluide). Je n'arrivais plus du tout à contrôler mon ton de voix, le débit, le rythme, les accentuations, etc. J'arrivais tout juste à faire des phrases grammaticalement correctes. Vers la moitié du trajet, il me dit : « Es-tu fâché après moi? » J'avais suffisamment d'expérience de vie pour comprendre qu'il interprétait mes difficultés de langage du moment comme de la colère, alors je lui ai expliqué. Mais quelques années auparavant, j'aurais probablement été incapable de savoir pourquoi il s'imaginait que j'étais fâchée et donc bien incapable de lui expliquer pourquoi mon ton de voix (et autres nuances) n'était pas correct.

Donc, lorsqu'un autiste vous répond sèchement ou a un débit anormal, un rythme bizarre, un accent bizarre, etc., vous pouvez lui demander s'il est stressé, anxieux ou si autre chose ne va pas, afin de vérifier plutôt que vous imaginer qu'il est fâché contre vous. Mon comportement n'est pas toujours en lien avec un geste ou une parole de la personne qui est avec moi maintenant, il peut être lié à un événement passé (récent ou pas), à une surcharge sensorielle, à de la douleur, à la fatigue, à la peur, etc.

Si la personne autiste perd tout le temps (ou la plupart du temps) ses moyens lorsqu'elle parle avec vous, mais que vous observez qu'elle arrive à parler « normalement » avec d'autres personnes, c'est fort probablement qu'elle est stressée de parler avec vous. Par exemple, les médecins me causent beaucoup d'anxiété, à cause de mauvaises expériences, alors chaque nouveau médecin est confronté à cette patiente qui semble fâchée, même si ce nouveau médecin n'a encore rien fait pour me stresser. C'est le

contexte de l’hôpital et son métier qui me font perdre mes capacités d’expression verbale.

Vous pouvez dire quelque chose comme : « J’ai remarqué que quand tu discutes avec moi tu as de la difficulté à parler, est-ce que je fais ou dis quelque chose qui te cause de l’anxiété? » Si vous faites ou dites effectivement quelque chose d’anxiogène, la personne pourra vous le dire. Si c’est sans lien avec vous en particulier, elle pourra vous l’expliquer, mais elle ne le fera peut-être pas spontanément, vous devrez probablement poser une deuxième question, comme : « Je comprends que ce n’est pas en lien direct avec moi. Afin de m’aider à comprendre, pourrais-tu m’expliquer pourquoi ça te stresse de discuter avec moi? ». Si vous avez une hypothèse de ce qui peut causer le stress, vous pouvez l’inclure dans la question : « Est-ce que tu as déjà eu de mauvaises expériences avec des psychologues et c’est pour ça que ça te stresse de parler avec moi? »

Par exemple, disons que pour des raisons logistiques je vais toujours à la pharmacie après être allée chez la psychiatre, il est probable que la commis au comptoir des prescriptions de la pharmacie s’imaginera que je suis « bête » ou « toujours fâchée », bien que cela n’ait aucun lien avec elle en particulier. C’est simplement que j’ai subi un gros stress chez la psychiatre et je n’ai pas eu le temps de retrouver mes capacités langagières entre l’hôpital et la pharmacie.

Finalement, je veux mentionner que si le stress et la conversation se poursuivent, l’incapacité à m’exprimer correctement sera suivie d’une période pendant laquelle je pourrai arriver à répondre seulement des « oui » ou « non » et ensuite d’une incapacité totale à parler. Autrement dit, la perte de la capacité à nuancer le ton, le débit et tout le reste est la première étape d’un processus de dégradation du langage, qui peut aller jusqu’au mutisme total. Alors l’interlocuteur a avantage, s’il souhaite poursuivre la conversation, à essayer de comprendre ce qui me stresse, à y remédier si c’est possible ou sinon à atténuer le stresseur, avant que j’en arrive au point de ne plus arriver du tout à parler. Mentionner la raison de mon stress suffit souvent à abaisser la tension pour moi et en général mon interlocuteur étant maintenant conscient de la raison de ma difficulté d’expression, il est lui aussi moins stressé par la chose. Lorsque le temps le permet et que le stresseur est du genre « j’ai déjà eu de mauvaises expériences avec d’autres personnes de votre profession », il peut être utile pour vous de poser des questions pour comprendre ce qui s’est passé exactement, qu’est-ce qui a été stressant « dans les

relations précédentes avec des personnes de votre profession », afin d'éviter de reproduire les mêmes situations, paroles ou gestes.

**Solution 2 :** Certains adultes autistes ont de la difficulté à contrôler leurs émotions et peuvent s'emporter facilement. Ces personnes sont constamment sur la défensive (vous pouvez apprendre pourquoi à la section *L'importance du lien de confiance* , page 344). Un autre facteur, c'est la faible estime de soi et les échecs répétés que vivent les autistes. Comment réagir lorsqu'un adulte autiste s'emporte alors que vous n'avez pas l'impression d'avoir dit quelque chose qui justifie une telle réaction?

En vue du long terme : Les autistes qui réagissent ainsi le font parce qu'ils sont toujours sur la défensive. Étant sur la défensive, dès qu'ils ne comprennent pas ce que vous avez dit ou qu'ils ne sont pas certains de vos intentions, ils s'imagineront le pire : « il a sûrement de mauvaises intentions! » Pourquoi l'autiste s'imagine le pire? Parce qu'historiquement, le pire s'est très souvent produit.

Immédiatement : La personne autiste a probablement ressenti vos paroles comme une attaque, alors le meilleur moyen de désamorcer la situation et de rétablir les faits (pourvu qu'au départ vous vouliez vraiment l'aider, vous ne vouliez pas l'attaquer), c'est de demander à la personne autiste de reformuler ce que vous avez dit et de vous dire ce qu'elle croit être vos intentions. Vous pouvez ensuite corriger le tir, expliquer ce que vous vouliez vraiment dire et quelles étaient vos intentions en disant cela. Si vous choisissez plutôt de vous emporter vous aussi, tout ce que vous faites, c'est confirmer à l'autiste qu'il avait raison de croire que vous aviez de mauvaises intentions à son égard. En ouvrant le dialogue, vous lui démontrez que ce ne sont pas toutes les personnes qui sont mal intentionnées à son égard. De plus, vous modelez (enseignez) le comportement adapté à adopter lorsque les propos ou le ton de notre interlocuteur nous incommodent : demander des clarifications. Éventuellement, il arrivera au niveau où j'en suis rendue : je considère toujours les deux possibilités (Et s'il avait de bonnes intentions, mais s'il avait de mauvaises intentions?) et au lieu de m'emporter, je questionne l'autre personne, j'essaie de déterminer quelles sont réellement ses intentions. Par contre, pour que j'y arrive, encore faut-il que mon interlocuteur accepte de répondre à mes demandes de clarification. Or, j'essuie souvent des refus du genre « je n'ai pas à t'expliquer davantage », ce qui bien sûr me porte à croire que la personne n'est pas bien intentionnée. Sinon, pourquoi refuser de donner des explications?

### 5.9.11. La personne parle trop fort

**Problème :** La personne autiste parle tout le temps, ou souvent, trop fort, elle fait exprès d'enterrer tout le monde.

**Solution :** Elle ne fait pas exprès, elle ne se rend pas compte qu'elle parle trop fort. C'est courant chez les autistes. Pratiquez avec elle, afin de l'aider à reconnaître quel est le niveau approprié pour le contexte. Mais il se peut qu'elle n'arrive pas à se rendre compte quand elle parle trop fort, même en pratiquant, et que vous deviez convenir d'un signal (geste ou mot) pour lui indiquer de parler moins fort. Parfois, une affiche à l'entrée de la pièce où je dois parler moins fort (par exemple une bibliothèque ou une aire de travail commune) m'aide à réaliser que je dois porter une attention particulière à surveiller la force de ma voix.

### 5.9.12. La personne utilise un jargon technique incompréhensible

**Problème :** La personne autiste inonde ses interlocuteurs de termes techniques ou savants. Par exemple, vous avez demandé à un ingénieur autiste de vous accompagner à une rencontre avec le directeur des ventes pour lui expliquer en quoi la demande du client est irréalisable sur le plan technique. Mais eu lieu d'expliquer la chose d'une manière adaptée aux connaissances techniques limitées du directeur, l'autiste a utilisé du jargon incompréhensible, si bien que le directeur n'a rien compris, ni vous d'ailleurs.

**Solution :** Ce phénomène, c'est l'incapacité (ou la difficulté) à adapter le langage au contexte ou à l'interlocuteur. Les personnes autistes ont tendance à s'imaginer que tout le monde a passé son enfance à lire (et relire) des dictionnaires (génériques, médicaux, etc.), des encyclopédies et des livres du type « comment c'est fait? ». Et son adolescence à lire des mémoires de thèses ou des rapports de chercheurs. Oui, c'est à ça que j'ai occupé mon enfance et adolescence, comme bien d'autres autistes. C'est une chose impensable pour un adulte autiste de s'imaginer que les autres adultes n'ont (en général) pas atteint le même niveau de connaissances techniques, la même maturité intellectuelle. Vous me direz : voilà bien une preuve de l'absence de théorie de l'esprit de la personne autiste, elle n'est pas capable de s'imaginer que d'autres peuvent avoir occupé leur enfance autrement qu'à faire des apprentissages techniques et à solutionner des problèmes et donc n'ont pas le même niveau de connaissance et de capacité à résoudre des problèmes techniques. Je répondrai : tout comme les personnes neurotypiques font preuve d'absence de théorie de l'esprit en étant incapable de

s’imaginer que d’autres peuvent avoir occupé leur enfance autrement qu’à jouer à « faire semblant », à résoudre des équations sociales et donc n’ont pas le même niveau de connaissances sociales, la même maturité sociale. Je ne le dirai jamais assez : la théorie de l’esprit et l’empathie sont de faux concepts, on ne peut arriver à s’imaginer ce que pense et ressent une personne si sa réalité est trop loin de la nôtre.

Donc vous devez expliquer, le plus longtemps à l’avance possible, à votre ingénieur autiste que le directeur des ventes n’a aucune connaissance technique (ou très peu), aussi incroyable que cela puisse paraître. Précisez à la personne autiste qu’il faudra qu’elle décrive au directeur l’irréalisme de la demande du client en utilisant le même vocabulaire qu’elle utiliserait si elle devait expliquer cela à un enfant de 5 ans (à cet âge, votre ingénieur autiste avait déjà un vocabulaire et des connaissances techniques d’un niveau similaire à l’adulte moyen qu’est votre directeur). Il faut expliquer tout cela à l’avance à l’autiste pour lui laisser le temps d’imaginer comment il pourrait arriver à expliquer ce complexe problème technique à un enfant de 5 ans. Autrement dit, il doit avoir le temps de se préparer un script. Il sera incapable, au moins les premières fois, d’arriver à improviser sur le champ une explication ultra simplifiée.

Lorsque j’ai commencé à travailler, j’ai vécu ce genre de situations de nombreuses fois, jusqu’au moment où je me suis rendue à l’évidence : l’humain moyen a une telle ignorance des termes techniques et de comment fonctionnent les choses autour de lui que cela en est effrayant. Pour vrai. Chaque fois que j’y pense, ça me fait réellement peur. Je n’arrive pas à comprendre comment la société arrive à fonctionner, basée comme elle l’est sur la technologie, alors que très peu de gens comprennent comment tout cela fonctionne et quoi faire pour l’entretien et les pannes. En tout cas, lorsque j’ai fini par réaliser qu’il faut que j’adapte mon langage selon le contexte et l’interlocuteur, c’est devenu une de mes plus grandes forces. J’ai gagné beaucoup d’argent à vulgariser. J’ai donné de la formation en entreprise, rédigé des manuels d’entretien ou d’utilisation pour des équipements industriels ou informatiques, donné de la formation à des adultes ayant des difficultés d’apprentissage, etc. Aujourd’hui, les gens me complimentent régulièrement au sujet de « mon incroyable capacité à vulgariser les choses les plus complexes ». Prenez donc le temps de faire découvrir à un autiste qu’il peut, comme moi, tirer un grand profit et de la reconnaissance des autres en adaptant son langage.

J’ai ici utilisé l’exemple d’un autiste qui utilise du langage technique avec un interlocuteur qui n’a pas de connaissances techniques. Il y a plein d’autres situations où l’autiste peut ne pas tenir compte du contexte ou de l’interlocuteur. Par exemple, il

pourrait tutoyer un supérieur hiérarchique situé bien plus haut dans l'échelle, sans même savoir qu'il doit le vouvoyer. Ou bien utiliser du langage trop familier dans un document formel tels une soumission ou un devis technique. N'imaginez pas qu'il fait cela délibérément, il ne s'en rend probablement pas compte. Prenez le temps de lui expliquer ses erreurs de contexte et comment adapter son niveau de langage. Par exemple, dans mes premières années sur le marché du travail, j'avais demandé à un collègue plus âgé : « Comment sais-tu *qui* il faut vouvoyer dans l'entreprise et qui tu peux tutoyer, je ne sais jamais quoi choisir? » Il m'avait répondu qu'il observait les autres personnes du même rang hiérarchique et du même département que lui. Si ces personnes tutoyaient tel directeur, alors il le tutoyait aussi. Si ces personnes le vouvoyaient, alors il le vouvoyait aussi. C'était tellement simple que je me suis trouvée stupide de ne pas y avoir pensé.

### 5.9.13. La personne ne se plie pas aux conventions du groupe

Les autistes n'accordent pas d'importance aux incitatifs à nature sociale. Par exemple, une personne neurotypique trouvera très important que ses collègues de travail l'aiment ou la trouvent belle ou intelligente. L'autiste n'a pas ce genre de préoccupations. Les félicitations et les punitions n'ont guère plus d'impact sur l'autiste. Une personne autiste fait ce qu'elle juge juste et bon, en fonction de ses valeurs et de son propre processus de réflexion. Si vous voulez qu'une personne autiste se plie aux conventions de votre groupe, il faut lui expliquer **pourquoi elle doit le faire**. Par exemple, il peut être nécessaire d'expliquer à un autiste que s'il ne dit pas au moins *bonjour* et *comment ça va* à ses collègues de travail chaque matin, ceux-ci vont se mettre à le détester et il finira par perdre son emploi. Ou encore que les clients de votre entreprise sont tellement des gens superficiels qu'ils se basent uniquement sur le look des employés pour évaluer leurs compétences et que c'est pour cela qu'il doit porter un complet. Pour mieux comprendre, lisez la section *Plus grande indépendance de pensée et de l'image de soi* à la page 197.

### 5.9.14. La personne ne se plie pas à l'autorité

Pour les personnes neurotypiques, d'après ce que j'en comprends, l'autorité est basée sur des conventions sociales. Le patron « a l'autorité », « est en autorité », parce qu'il a *le titre* de patron. Le médecin « a l'autorité », « est en autorité », parce qu'il a *le diplôme* et *le titre*. Le premier ministre du pays « a l'autorité », « est en autorité », parce qu'il *a été élu*. Pour une raison qui est totalement incompréhensible pour l'autiste que je suis, cela suffit à un neurotypique pour accepter l'autorité de ces personnes.

Pour les personnes autistes, il en va autrement. En tout cas c'est comme ça pour toutes les personnes autistes que je connais… je ne dis pas que les exceptions sont impossibles. L'autiste reconnaît une personne comme étant en autorité par rapport à elle si cette personne a plus d'expérience, plus de connaissances et plus de compétences dans le domaine pertinent. Par exemple, au travail je reconnaîtrai comme autorité le collègue qui a le plus d'expérience, de connaissances et de compétences en lien avec le projet sur lequel je dois travailler ou le client que je dois servir. Ce qui pose de nombreux défis à mon patron s'il n'est pas cette personne. J'écouterai l'avis de celui que je juge le plus compétent, le plus apte à me conseiller et à me permettre d'atteindre les résultats exigés. Peu importe qui est cette personne, son statut, ses diplômes (ou son absence de diplômes), sa position dans la hiérarchie, son ancienneté dans l'entreprise, etc.

Si vous n'avez pas remarqué, j'ai écrit dans le paragraphe précédent « … en lien avec le projet sur lequel je dois travailler ou le client que je dois servir. ». C'est-à-dire que je reconnaîtrai comme étant en autorité par rapport à moi diverses personnes, au même moment, en parallèle. Ce qui est encore plus compliqué pour mon patron. Ainsi, pour tout ce qui concerne le client X, je reconnaîtrai l'autorité de John qui dessert ce client depuis 20 ans et en connaît tous les employés et systèmes informatiques. Mais pour ce qui est du client Y, ce sera Madeleine, parce qu'elle a travaillé pour cette entreprise 5 ans et la connaît donc mieux que n'importe lequel de mes collègues. Mon patron? Il n'a jamais même visité les entreprises X et Y ni parlé à leurs dirigeants… comment pourrais-je me fier à son jugement en lien avec ces clients?

Il en va de même pour toutes les personnes « en autorité ». L'autorité obtenue par « convention sociale » (diplômes, titres, etc.) n'a aucune signification pour moi. Un médecin qui veut me faire prendre un médicament, mais qui s'avère incapable de me démontrer qu'il en sait au moins autant que moi à propos dudit médicament (et j'en connais pas mal long sur le sujet) n'aura aucune autorité sur moi. Un éducateur spécialisé qui veut me convaincre de déménager dans un immeuble où il y a des intervenants et divers services, mais qui n'a aucune connaissance du milieu (caractéristiques des intervenants et des résidents), n'aura aucune autorité sur moi.

Il est totalement contre-productif d'essayer d'imposer « votre autorité » à une personne autiste, elle n'a aucune notion de ce qu'est l'autorité au sens où l'entendent les neurotypiques. L'autorité « sociale » est un concept inexistant dans la pensée autiste. Résignez-vous, avec la personne autiste vous allez devoir *gagner* votre autorité. Vous pouvez y arriver, il suffit d'utiliser vos compétences de leader (pourvu que vous en ayez).

Si vous êtes un patron, un enseignant, un conseiller en je ne sais quoi, un médecin, un psychologue, un entraîneur, peu importe, et que vous voulez qu'une personne autiste vous considère « en autorité », demandez-vous d'abord :

- Est-ce que j'ai des connaissances plus vastes ou profondes dans le domaine en question? Rappelez-vous que toutes les années que vous avez passées à vous amuser avec vos amis (primaire et secondaire), à faire le party (cégep, université), l'autiste les a passées à étudier, apprendre, expérimenter (au sens scientifique du terme), etc. S'il s'agit d'un de ses domaines d'intérêt, ses connaissances techniques dépassaient probablement vos connaissances techniques actuelles alors qu'il n'avait pas terminé l'école secondaire. Alors, soyez vraiment, vraiment, vraiment certain que vos connaissances sont supérieures soit en étendue soit en profondeur. Si ce n'est pas le cas : admettez ouvertement qu'elles sont inférieures. C'est une autre façon de gagner l'autorité sur une personne autiste. Par exemple un patron qui admet qu'il ne connaît même pas le jargon informatique suffisamment pour comprendre le contenu d'une soumission typique que notre entreprise émet, mais qui me démontre ses excellentes compétences en saine gestion, sa capacité à être un leader efficace, son intégrité et sa disponibilité gagnera ma confiance, et donc l'autorité sur moi. Tandis que s'il s'entête à refuser d'admettre son ignorance technique en informatique, je me dirai que son incapacité à voir ses difficultés et ses faiblesses, à s'évaluer (ou son manque de confiance en soi au point d'être incapable d'admettre ses difficultés et ses faiblesses alors qu'il a plein de forces dans d'autres domaines) feront que je le considérerai un danger pour l'équipe, et il lui sera impossible d'avoir de l'autorité sur moi.
- Est-ce que j'ai plus d'expérience? Encore une fois, si ce n'est pas le cas, admettez-le tout simplement et démontrez ce qui justifie que vous soyez en autorité. Par exemple, il m'est arrivé la situation suivante. Je travaillais dans une entreprise québécoise d'envergure internationale. Au bout de quelques mois, j'ai été placée « sous l'autorité » d'un jeune cadre qui avait quinze ans de moins que moi, et à peine cinq ans d'expérience sur le marché du travail (expérience sans lien avec son nouveau poste), alors que j'en avais une vingtaine. De plus, il n'avait aucune connaissance technique dans le domaine dans lequel l'entreprise opérait. Il n'avait aucune connaissance du produit, une connaissance très limitée des clients, aucune compréhension des enjeux techniques, aucune expérience en gestion. Il n'avait en

plus aucune formation pertinente, aucun diplôme pertinent.  En plus, j'avais appris qu'il avait obtenu ce poste parce qu'il avait surpris un des cadres supérieurs à tricher sa femme.  À première vue, c'était une cause désespérée pour lui que d'essayer d'avoir de l'autorité sur moi.  Pourtant, ce jeune cadre a eu une idée géniale.  Il a dès le départ admis son ignorance au niveau technique et sollicité mon aide à ce niveau.  Puis, il a admis son manque d'expérience et sollicité des conseils régulièrement.  Ce faisant, il a démontré sa capacité à connaître ses limites et faiblesses et à utiliser judicieusement les talents des membres de l'équipe afin d'atteindre les objectifs fixés.  Et il a gagné l'autorité sur moi et bien plus!  Il a gagné ma confiance.  J'étais prête à me lancer dans n'importe quel projet qu'il apportait, même quand ils semblaient irréalisables, car je savais qu'il n'hésiterait pas à aller chercher les ressources nécessaires (puisqu'il était capable d'analyser ses ressources et d'en reconnaître les limites et faiblesses).

- Est-ce que j'ai un ensemble de compétences suffisamment solides?  Si ce n'est pas le cas, admettez-le et trouvez en quoi vous êtes indispensables au succès de l'équipe ou au bonheur de l'autiste.  Par exemple, le jeune cadre du paragraphe précédent, parce qu'il avait surpris un haut placé dans la hiérarchie à tricher sa femme, avait une facilité à obtenir pas mal tout ce qui nous était nécessaire pour réaliser nos projets.  C'était pour moi un atout non négligeable, car les négociations pour obtenir les ressources nécessaires auprès de la haute direction n'ont jamais été une activité plaisante pour moi et je n'avais pas grand succès dans ce genre de tâche. Nos projets étaient donc chroniquement sous financés et en pénurie de ressources.  Ce jeune cadre avait donc une grande valeur pour moi, il me permettait d'avoir accès aux ressources dont j'avais besoin pour mener à bien les projets qu'on me confiait et aussi quelques projets plus…  comment dire… personnels (des projets qui ne faisaient pas partie de mon portfolio officiel, par exemple du développement de produits que je faisais pour le plaisir).  Autrement dit, trouvez un moyen de vous rendre utile ou indispensable pour l'autiste et il acceptera bien plus facilement votre autorité.  Parlez avec l'autiste, essayez de savoir ce qui le motive, ce qui lui est présentement inaccessible et auquel vous pourriez lui donner accès.  Dans le cas de mon jeune cadre, il avait trouvé le moyen de me donner un accès quasi illimité au laboratoire de R&D et il ne me questionnait jamais sur mon emploi du temps, n'exigeant que des rapports d'avancement de mes projets.  Deux choses qui avaient une grande valeur à mes

yeux.  Un autre patron, dans un commerce de détail où j'étais commis, avait compris que j'étais capable de travailler de manière autonome et me laissait absolument toute latitude dans mon travail.  J'appréciais tellement cette latitude totale que j'acceptais qu'il soit mon patron malgré toutes ses lacunes, et elles étaient importantes.

Si le lecteur est un adulte autiste qui tente de trouver ou de conserver un emploi, vous avez deux choix  :

- La première option est de dénicher un patron qui a davantage de connaissances, d'expérience et de compétences que vous.  Ce qui n'est pas toujours possible, car il y a une quantité absolument incroyable d'incompétents, d'ignorants et d'inexpérimentés qui occupent des postes de gestion parce qu'ils ont surpris le patron en train de tricher sa femme ou parce qu'ils ont joué au golf avec la bonne personne et pour toutes sortes d'autres raisons tout aussi incroyables.  Je ne dis pas que c'est impossible, il m'est arrivé quelques fois de trouver des patrons compétents, sinon dans le domaine technique d'action de l'entreprise, à tout le moins en gestion et en administration.  Gardez en tête que les patrons peuvent être remplacés et que le nouveau patron pourrait être pas mal moins compétent, ce qui nous amène à la deuxième option.
- La deuxième option est d'accepter que le patron soit un parvenu et essayer de trouver comment il peut vous aider à atteindre vos objectifs, en quoi il peut vous être utile.  Lorsque vous pourrez vous dire «  oui c'est un ignare, mais il me permet d'avoir accès au laboratoire de R&D où je m'amuse comme un fou  », vous accepterez plus facilement son ignorance et tout le monde s'en portera mieux.  Un patron ignorant, qui ne comprend rien à votre travail, ne peut pas le superviser adéquatement, ce qui vous laisse énormément de latitude!  Si vous savez en profiter judicieusement, c'est-à-dire que vous complétez ce qu'on exige de vous, il vous restera amplement de temps et de ressources pour vous amuser gaiement à des projets plus personnels, surtout si vous avez prévu ces ressources à l'intérieur des projets qu'on a exigés de vous ;-)  Assurez-vous que l'entreprise a quelque chose de palpitant à vous offrir, un défi quelconque qui vous passionne, une ressource que vous désirez ardemment utiliser et à laquelle vous n'auriez autrement pas accès, une expérience de travail qui vous permettra ensuite de postuler pour l'emploi de vos rêves, etc.  Sinon, vous ne trouverez jamais la motivation nécessaire pour aller travailler.

## 5.10. Livres pertinents

C'est-à-dire que si vous êtes intervenant, ce sont des livres que vous pourriez recommander à vos clients adultes autistes. J'ai compris beaucoup de choses en lisant ces livres. Ils m'ont vraiment aidé à mieux comprendre comment pensent et ressentent les personnes neurotypiques. Ils m'ont aussi permis de mieux adapter mes réactions face à leurs agissements et paroles qui me semblaient auparavant dénués de toute logique. Cela a grandement amélioré la qualité de mes relations interpersonnelles. Certains de ces livres se trouvent en librairie ou sur Internet, d'autres se trouvent plus facilement via une coop scolaire, car il s'agit de manuels de cours.

Je vais lister les livres par degré de « facilité », plutôt que par sujet. Il est assez facile de deviner le sujet de ces livres simplement par leur titre.

- *Communication et interactions* par Ronald B.Adler et Neil Towne. C'est un manuel scolaire de niveau cégep, très bien conçu et facile à lire même pour une personne qui n'aurait aucune notion sur la communication interpersonnelle. Il explique le processus de la communication interpersonnelle, les facteurs qui nuisent à la communication et des techniques pour mieux communiquer. Ce livre (ou un autre dans la même veine) devrait être une lecture obligatoire pour tous les humains pendant l'adolescence.
- *Vivre en commun* par les rédacteurs des Editions Time-Life (1977), dans la collection « Le comportement humain ». Explique dans des termes simples toutes sortes de choses que les autistes ignorent au sujet de la société, par exemple : pourquoi les neurotypiques sont aussi profondément inconfortables quand une personne ne leur ressemble pas suffisamment et pourquoi ils veulent vivre dans un quartier où les maisons se ressemblent toutes.
- *Les manipulateurs sont parmi nous* par Isabelle Nazare-Aga. Je sais, les puristes vont me dire que c'est un livre de psycho pop. Mais il m'a été fort utile pour apprendre à reconnaître les abuseurs potentiels et aussi pour savoir comment me comporter avec eux, quoi leur répondre. Au moment où j'ai lu ce livre, je vivais une relation de couple abusive avec un manipulateur et c'est une amie qui m'a mise sur la piste en me prêtant son exemplaire du livre. Ce livre a grandement amélioré ma vie au quotidien et ma relation avec cet homme. Plus tard, j'ai décidé de rompre avec lui quand même, mais au moins je considère que j'ai fait un choix informé plutôt que d'avoir rompu pendant une situation de crise.

Définitivement à recommander aux adultes autistes qui vivent une relation abusive, que ce soit au travail, à la maison ou ailleurs.

- *Le défi des relations* par Michelle Larivey. Un livre très facile à lire, qui parle de comment résoudre les transferts affectifs dans la vie de tous les jours. J'ai compris beaucoup de comportements des gens en lisant ce livre. Le livre explique de manière simple comment nous pouvons réagir lors de situations de transfert et de contre-transfert avec notre conjoint, nos amis, nos collègues de travail, etc. Plein d'exemples concrets! Un livre à mettre entre toutes les mains.
- *L'attachement : approche théorique* par Nicole Guédeney et Antoine Guédeney. C'est un livre qui requiert que le lecteur connaisse le vocabulaire du domaine de la psychologie. Ce livre m'a permis de comprendre beaucoup de choses! Il y a tellement de comportements que j'observais, mais dont je n'arrivais pas à comprendre l'utilité ni la source et qui se sont révélés être en lien avec l'attachement. Par contre, ce n'est pas un livre facile à lire et il ne conviendra qu'aux lecteurs chevronnés et motivés par le sujet.

Les autistes ont besoin de se faire expliquer de manière précise et complète les relations interpersonnelles, la communication et la sexualité. Encourager un adulte autiste à lire des livres de psychologie, de sociologie et autres sujets connexes, c'est définitivement lui donner des outils pour mieux fonctionner au travail comme à la maison, et avoir des relations plus harmonieuses et satisfaisantes. Les coopératives scolaires des cégeps et universités regorgent de livres traitant de ces sujets, de même que les bibliothèques de ces établissements d'enseignement, desquelles on peut souvent louer des livres électroniques via Internet. Il existe aussi des sites web et des canaux YouTube qui vulgarisent les notions de psychologie et de communication interpersonnelle.

Pour les autistes qui ont du temps libre durant les heures de cours, pourquoi ne pas s'inscrire à un cours collégial ou universitaire de psychologie ou autre? Ce peut même être un bon moyen pour se faire des copains. Les étudiants qui suivent des cours de psychologie et autres cours enseignés aux futurs intervenants (psychologie, travail social, éducation spécialisée, etc.) sont en général intéressés à rencontrer des gens « différents ». Sans oublier la possibilité de suivre des cours à distance via Internet.

Pour les autistes qui ont des difficultés relationnelles au travail, il existe beaucoup de livres qui traitent du sujet et qui sont disponibles dans les librairies ou via Internet. J'en ai lu plusieurs au fil des années, et bien qu'encore une fois les puristes me diront que ce

sont des livres de psycho pop, leur lecture a grandement contribué à rendre mes relations avec mes collègues et supérieurs beaucoup plus agréables pour tout le monde.

À défaut d'être compris par son entourage, si au moins l'autiste comprend son entourage, les relations seront déjà grandement facilitées! Je rêve quand même du jour où les neurotypiques feront leur bout de chemin et s'intéresseront à la réalité des autistes. Quoique si vous lisez ce livre, c'est que mon rêve commence à se réaliser. :-)

# 6. Les adaptations et accommodements

L’autiste aura besoin d’aide, de soutien, d’accommodements, toute sa vie durant, jusqu’à sa mort. On naît et meurt autiste. Par contre, la nature et la fréquence de l’aide et des accommodements dont il a besoin varieront probablement au fil du temps.
Les adaptations et accommodements sont nécessaires aux personnes autistes. Elles leur permettent d’arriver à fonctionner dans un environnement avec lesquelles elles ne sont pas compatibles, d’exploiter au maximum leurs capacités et de jouer un rôle productif dans la société. Quand on refuse une adaptation ou un accommodement à une personne autiste, il faut accepter qu’elle n’arrivera pas à réaliser la tâche demandée ou à être productive.
Lorsqu’on refuse à une personne autiste de porter des bouchons ou un casque, ou qu’on lui dit qu’elle ne devrait pas les porter tout le temps « pour ne pas créer de dépendance », je n’en reviens tout simplement pas. Est-ce que vous diriez la même chose à une personne paraplégique au sujet de son fauteuil roulant? J’ose espérer que non!!!

Dans ce chapitre, je vais donner des pistes de solution aux diverses difficultés rencontrées par les adultes autistes.

En ce qui concerne les difficultés liées aux anomalies sensorielles, il faut savoir qu’il y a deux grandes catégories de pistes de solutions :

- Adapter l’environnement : on diminue le stimulus qui agresse le sens de la personne. Par exemple, porter des bouchons pour limiter le bruit, porter des lunettes soleil pour diminuer l’intensité lumineuse, porter des vêtements confortables au toucher pour la personne.
- Stimuler et désensibiliser : on tente d’adapter la personne autiste, de diminuer sa sensibilité à un stimulus, ou au contraire, dans le cas d’une hyposensibilité on peut la stimuler. Attention : on pourra réduire la problématique sensorielle, mais elle ne disparaîtra pas complètement. Ce sont les ergothérapeutes qui sont formés pour ce genre d’intervention.

La même logique s'applique pour les autres difficultés, par exemple si la personne a de la difficulté à comprendre le langage imagé, on peut lui apprendre la signification des expressions, ou encore on peut utiliser un langage dépourvu de ces expressions quand on s'adresse à elle.

## 6.1. Les routines et les séquences

> Tout le monde utilise un certain nombre de routines et de séquences au quotidien. Ce qui différencie les autistes à ce niveau, c'est :
> 1) notre insistance à vouloir suivre nos séquences et à maintenir nos routines même lorsque cela devient impossible à cause d'imprévus ou de catastrophes;
> 2) l'ampleur des effets qu'aura sur nous l'impossibilité de maintenir une routine ou de suivre une séquence.

D'après le dictionnaire du correcteur Antidote, une routine est une « habitude prise d'agir ou de penser toujours de la même manière » et une séquence est une « suite ordonnée d'éléments, d'actions ». Les synonymes de séquence en lien avec notre sujet sont : enchaînement, série, succession, suite.

Donc, une séquence, c'est un enchaînement d'étapes, d'actions, de gestes, qui permettent d'accomplir quelque chose. Par exemple, j'ai une séquence pour aller prendre ma douche. Elle consiste en plusieurs étapes, qui sont toujours effectuées dans le même ordre.

Une séquence est une variété de routine. Il existe aussi d'autres variétés de routines, par exemple : l'itinéraire que vous suivez pour vous rendre au travail ou à l'école, le souper entre copines chaque samedi soir, l'endroit où vous rangez vos clés, la recette de muffins que vous connaissez par cœur tellement vous la faites souvent, etc.

À quoi servent les routines et les séquences? Elles permettent aux gens d'agir ou de penser de manière mécanique, sans dépenser beaucoup d'énergie et de temps à réfléchir, planifier et organiser. Elles permettent aussi de faire moins d'erreurs et d'oublis.

### 6.1.1. Pourquoi le changement est si difficile pour les autistes?

L'autiste n'a pratiquement pas de **zone de confort**. Imaginez que vous êtes très malade depuis plusieurs semaines, mais que vous devez quand même prendre soin des enfants. Les enfants ne cessent de se chicaner. Vous avez l'impression que votre tête va éclater tellement ils font du bruit. Le plus vieux a vomi ce matin et vous aussi en voyant le dégât. Vous êtes fatigué, irritable, intolérant, à bout de nerfs quoi! Comme l'autiste au quotidien, vous n'avez pratiquement pas de zone de confort. Soudain, la toilette se met à déborder. Votre bambin arrive en courant et se met à jouer dans la flaque de… Vous explosez de colère? Vous ne pouvez vous retenir d'éclater en sanglots? Vous êtes figé, dans le déni? Pourquoi réagissez-vous d'une manière aussi infantile? Il suffit de lever le couvercle du réservoir et tirer la flotte manuellement. Comprenez-vous maintenant comment l'autiste se sent face à l'imprévu? L'autiste vit dans un chaos perpétuel. Beaucoup d'adultes autistes disent avoir l'impression de vivre en permanence sur un champ de bataille, autant à cause de leurs anomalies sensorielles qu'à cause de leur difficulté à comprendre les autres et du fait que les autres non plus ne les comprennent pas.

Lorsqu'une personne autiste ne peut suivre sa séquence habituelle, il lui faut penser à une nouvelle séquence, donc planifier et organiser. Deux tâches compliquées, difficiles et hautement énergivores (donc fatigantes) pour une personne qui a un déficit au niveau des fonctions exécutives.

Les changements de routine, surtout s'ils sont imprévus, peuvent causer chez la personne autiste beaucoup d'anxiété, de fatigue (physique, sensorielle ou émotionnelle). Tout cela peut engendrer de la rigidité, de l'irritabilité, de l'agressivité, ou au contraire une passivité exaspérante pour l'entourage.

C'est que l'autiste n'a pratiquement pas de zone de confort. À cause de nos anomalies sensorielles, de nos déficits au niveau de la communication et au niveau de la compréhension du fonctionnement social, tout nous semble constamment imprévisible et incompréhensible. N'importe qui aime avoir un minimum de prévisibilité dans sa vie. L'autiste a malheureusement très peu accès à la prévisibilité, surtout pendant les premières années de sa vie d'adulte.

À l'école, l'enfant et l'adolescent autiste avaient accès à un peu de prévisibilité : horaire, personnes, activités, environnement physique, stimuli sensoriels. Le jeune adulte autiste arrive difficilement à prédire le comportement et les pensées des autres (parce que les modes de réflexion et de comportement des personnes neurotypiques diffèrent beaucoup du sien et qu'il n'a pas encore suffisamment d'expérience de vie pour avoir accumulé une somme de connaissances suffisante pour comprendre « les autres »). En plus, il doit faire face à un grand nombre de nouvelles situations, personnes et environnements : entrevues, collègues, patron, clients, fournisseurs, relations avec le gouvernement, colocataires, garagiste, « 5 à 7 » pas vraiment facultatifs (et autres « joies » de la vie d'adulte), peut-être même un(e) conjoint(e) et des enfants.

Lorsque l'autiste vieilli, il accumule de l'expérience de vie. Il apprend à faire face à tel type d'imprévu, à telle catastrophe. Il comprend mieux « les autres ». Par contre, surtout s'il dépasse constamment ses limites, il peut devenir épuisé (en burn-out autistique, voir p.625) et déprimé (se butant constamment à des échecs là où « c'est pourtant facile » pour « les autres »). Il verra alors sa zone de confort (émotionnelle, sensorielle et sociale) rétrécir au point d'annuler l'avantage que devrait pourtant lui procurer son expérience de vie.

Autrement dit, les moments de la vie adulte où la personne autiste aura le plus besoin de s'appuyer sur des routines et des séquences sont :

- Au début de la vie adulte : entrée sur le marché du travail ou autre occupation qui succède à l'école.
- Changements importants pendant la vie adulte : début ou fin de relation de couple, arrivée d'enfant(s), changement d'emploi, perte d'emploi, déménagement, deuil, perte d'un(e) ami(e), maladie, etc.
- Traumatismes : incendie, agression (physique, sexuelle), accident, etc.
- Périodes de dépression ou de burn-out (conventionnel ou autistique).

Bref, toute période pendant laquelle sa zone de confort déjà limitée est encore diminuée par : la fatigue (physique, émotionnelle ou sensorielle), l'anxiété, le stress (physique ou psychologique) et l'imprévisibilité (situation nouvelle, personnes inconnues, environnement physique inadapté aux particularités sensorielles de la personne), etc.

Il y a quelques années, bien avant que je sache que je suis autiste, il y avait eu des inondations sévères dans une région du Québec. Un journaliste s'était rendu sur les lieux

dès la première journée et avait interviewé plusieurs personnes, dont une mère monoparentale. Cette femme avait réussi à obtenir des pompes et elle semblait très bien gérer son stress, elle était souriante et déterminée. Elle expliquait de quelle manière elle avait placé des sacs de sable avec des bénévoles et comment fonctionnaient les pompes. Elle devait plusieurs fois par heure faire diverses choses pour éviter des dommages trop sévères à sa maison. Au bout d'une dizaine de jours, les inondations se poursuivant, le journaliste retourne interviewer la même femme. Celle-ci est cernée, incapable de sourire et se met à pleurer lorsque le journaliste s'approche d'elle. Il lui faut un long moment pour réussir à bredouiller qu'elle n'en peut plus. « Savez-vous ce que c'est de ne presque pas dormir depuis des jours, d'être constamment dans l'inconfort, dans le stress, l'inconnu? Et maintenant on nous demande d'évacuer, je ne peux pas y arriver! » Puis elle s'effondre littéralement. Ensuite, une psychologue est interviewée. Elle explique que l'humain peut arriver à supporter un gros stresseur lorsqu'au départ il était dans sa zone de confort. Mais que plus un stresseur dure longtemps, plus la zone de confort de la personne rétrécit, à cause de la fatigue physique et émotionnelle qui s'installe. Et qu'alors, tout nouvel imprévu, même positif comme c'était le cas ici pour l'évacuation, devient intolérable. Je me souviens très distinctement avoir à ce moment pensé : « mais c'est exactement ce qui se passe avec moi, je ne suis presque jamais dans ma zone de confort, c'est pour ça que le moindre imprévu me stresse autant ».

Voyez aussi la section *La planification* à la page 156, pour d'autres informations sur la résistance au changement.

### 6.1.2. « F*ck pas la séquence! »

Il faut donc beaucoup plus d'énergie à une personne autiste pour faire face à un changement de routine ou à un imprévu dans une séquence. Et l'élément imprévu qui l'oblige à faire ce changement lui cause habituellement un stress sensoriel, émotionnel ou social. Vous êtes la personne neurotypique, celle qui a de la facilité à s'adapter et à faire face au changement, celle qui vit la plupart du temps dans sa zone de confort. Aidez-donc la personne autiste : essayez de vous adapter à sa routine ou à sa séquence chaque fois que c'est possible, afin de ne pas être un élément imprévu inutile. N'oubliez pas qu'il y a habituellement une raison (et normalement un grand nombre de raisons) pour laquelle l'autiste a établi telle routine ou telle séquence. Demandez à la personne pourquoi elle fait cela. Nous les autistes concevons nos routines et séquences suite à un long et méticuleux processus d'observation, d'essais, d'analyse et de réflexion. Et

contrairement à la croyance populaire, nous n’hésitons pas à modifier une routine ou une séquence si nous constatons (ou bien si quelqu’un nous démontre) qu’il y a moyen de l’améliorer, l’optimiser, la rendre moins stressante ou difficile, etc.

J’ai envie de raconter ici un incident qui s’est produit il y a environ un an au moment d’écrire ces lignes.  Il y a où je réside un intervenant que j’apprécie.  Par contre, nous avons un petit problème lui et moi.  Un élément qui compromet sérieusement notre capacité à agir «  en équipe  » dans certaines situations.  De son propre aveu, il a des tendances TDA.  Lorsqu’il pense à quelque chose, il faut qu’il le dise tout de suite, parce qu’il a très peur de l’oublier étant donné que son train de pensée file à toute allure.  Combien de fois avons-nous perdu le fil de la conversation ou dévié vers un tout autre sujet?  Je n’ai pas tenu le compte…  et de toute façon, ça fait le charme de nos conversations.

Une journée, cet intervenant devait m’accompagner chez la psychiatre.  Il est arrivé avant l’heure, ce qui est déjà un élément imprévu en ce qui le concerne.  Normalement, c’est moi qui le rejoins à son bureau et c’était ce qui était prévu.  Mais, ce jour-là il a décidé de me chercher dans la bâtisse et a fini par me trouver à la salle de bain où je me lavais les mains.  J’étais en plein milieu d’une séquence que j’avais minutieusement planifiée la veille, afin de ne rien oublier pour la rencontre chez la psychiatre.

J’entends donc frapper à la porte de la salle de bain et je vois dans le miroir l’intervenant qui apparaît, à mon plus grand étonnement, car il n’a jamais fait ça auparavant.  Il me dit  : «  J’ai oublié d’apporter de la monnaie pour la machine à billets de stationnement de l’hôpital, est-ce que tu en as?  »  Je lui dis que oui, qu’il aurait pu attendre pour me demander cela quand j’aurais été le rejoindre à son bureau comme convenu.  Il répond qu’il avait trop peur d’oublier de me le demander s’il ne le faisait pas tout de suite et il insiste pour que je m’occupe immédiatement de prendre de la monnaie.  Je lui dis que je n’oublierai pas, mais il n’est pas rassuré et je décide d’aller à ma chambre en chercher et lui donner puisque je vois qu’il *a besoin* que ce soit fait immédiatement.

Je comprends son besoin, qui est lié à sa peur d’oublier parce que dans 2 minutes son train de pensée sera rendu bien loin ailleurs.  Mais pour répondre à *son* besoin, je me vois contrainte de laisser de côté *mon* besoin de poursuivre ma séquence, alors que je suis très stressée (aller chez la psychiatre est une chose particulièrement stressante pour moi) et donc mes fonctions exécutives sont très limitées.  Lorsque j’en ai fini avec cette histoire de monnaie, je n’arrive plus à savoir où j'en suis dans ma séquence, ni même les

étapes qui composaient ma séquence. J'arrive péniblement à m'habiller (ça m’a pris un temps fou) et à penser à apporter mes clés. Bien sûr, j'oublie d'apporter le formulaire à faire remplir par la psychiatre, ce qui était pourtant le but de notre visite.

Au bureau de la psychiatre, on en a bien rigolé lui et moi du fait que nos déficits respectifs ont été la cause de cet oubli. Je n’en veux pas à l’intervenant d’avoir f*cké ma séquence ce matin-là, malgré que j’étais très anxieuse et malgré que cela m’a obligée à retourner à l’hôpital une deuxième fois dans la semaine pour apporter le formulaire à la psychiatre. Si je vous raconte cette histoire, c’est pour démontrer que l’autiste, malgré qu’il ne s’en vante pas, met souvent de côté ses besoins pour répondre aux besoins « des autres ». Même lorsqu’il serait pourtant en droit d’exiger que son besoin soit considéré prioritaire.

Par exemple dans mon incident, l’intervenant aurait dû prioriser mon besoin de poursuivre ma séquence par rapport à son besoin d’avoir tout de suite de la monnaie par peur d’oublier, car il savait que j’étais très stressée d’aller chez la psychiatre. De plus, j’étais celle qui était la cliente dans notre duo, celle qui était censée avoir besoin du soutien de l’autre. Mais je sentais que si j’avais exigé qu’il respecte d’abord mon besoin de terminer ma séquence, il m’aurait accusée de rigidité ou de refus de collaboration. J’étais déjà très stressée et je me sentais fortement irritable, je savais que s’il me traitait de rigide ou autre chose j’aurais répliqué agressivement et on se serait embrouillés, ce que je voulais éviter à tout prix, car j’avais besoin de son soutien pendant la visite chez la psychiatre.

Bien souvent, l’autiste se retrouve face à des difficultés, à du stress, à commettre des erreurs ou des oublis, parce qu’il a mis de côté ses besoins et priorisé ceux des autres. Et il doit en subir les conséquences en silence et avec le sourire, tout en écoutant les autres lui dire combien il est stupide et écervelé, ce qui est loin de l’aider à avoir une meilleure estime de lui-même. Ou, s’il demande le respect de son besoin, en écoutant les autres lui dire combien il est rigide et non collaboratif. Alors, la prochaine fois qu’une personne autiste vous demandera de respecter son besoin de routine ou de suivre sa séquence, pensez à son besoin et mettez de côté le vôtre. Je ne dis pas de tout le temps mettre de côté vos besoins dans votre relation avec une personne autiste (malgré que si vous êtes l’intervenant…). Dans certains cas, chacun peut faire son bout de chemin. Dans les autres cas, pensez à alterner d’une fois à l’autre entre le respect de vos besoins et des siens. Peut-être aussi qu’il y a moyen de trouver une solution qui conviendrait à tout le monde?

## 6.2. La nécessité du « self care »

Une question que je me pose constamment et que des parents de mes copains autistes me posent, c'est : jusqu'où dois-je me pousser? C'est un gros problème quand vous êtes une personne qui a des déficits. Ayant discuté de la chose avec plusieurs adultes autistes et lu les témoignages d'un grand nombre d'autres, je constate qu'un grand nombre d'entre nous, n'avons aucune idée d'où se trouve notre « idéal » en matière d'efforts. Même ceux qui finissent par savoir où se trouve leur idéal font face à un autre problème : leur entourage ne croit pas que leur idéal est aussi bas. [146]

Si vous avez lu les chapitres 3 à 5 de ce livre, vous savez maintenant que les personnes autistes font face, chaque minute de leur vie, à des difficultés invisibles : anomalies sensorielles, déficits cognitifs (principalement des fonctions exécutives), déficits au niveau du langage et difficultés au niveau des interactions sociales et des relations interpersonnelles. Nous utilisons un gros pourcentage de notre énergie, chaque minute, à compenser pour tous ces déficits. Le pourcentage exact varie, selon le degré de déficit dans chacune de ces catégories. Mais, pour notre exemple nous allons dire que la personne utilise 70% de son énergie pour compenser ses déficits. Il lui reste donc 30% disponible pour « autre chose ». Dans ce cas, son entourage dira qu'elle est atteinte sévèrement et n'aura pas de grandes attentes de performance de travail ou d'apprentissage (la personne n'atteindra pas son plein potentiel). Prenons un deuxième exemple, une personne utilise 40% de son énergie pour compenser ses déficits. C'est pas mal ce que ça me prend. Il lui reste donc 60% disponible pour « autre chose ». Dans ce cas, la personne arrive probablement à presque passer pour normale. Elle a bien un petit air excentrique, fait parfois des effondrements, a parfois des stéréotypie, mais elle a sûrement un autisme léger, n'est-ce pas? Sauf que dans son cas, son entourage s'attendra (et exigera) qu'elle réussisse à avoir une vie normale, c'est-à-dire à performer comme les personnes qui n'ont pas de déficits.

Mais comment puis-je performer au niveau de 100% d'énergie, alors que je n'ai que 60% d'énergie disponible pour cela, les autres 40% étant impossibles à diverger de la

146 Une excellente ressource sur ce sujet : *Why people with disabilities struggle with how far to push themselves (and when to stop)* https://medium.com/@mosaicofminds/why-people-with-disabilities-struggle-with-how-far-to-push-themselves-and-when-to-stop-6a8b82a0aa8a

compensation des déficits.  Car non, je ne peux pas utiliser ce 40%, il ne m'est pas possible de « faire disparaître pendant un certain temps » mes déficits, comme certaines personnes semblent se l'imaginer.  Un déficit n'est pas une chose facultative, un morceau amovible.  Bien des adultes autistes « légers » ont été incroyablement, constamment poussé au-delà de leur limite qu'ils ont en fait vécu leur vie entière au-dessus de leur limite parce qu'ils n'ont pas été diagnostiqués en jeune âge (parce qu'ils arrivaient à camoufler leur autisme).  Mais on ne peut pas faire cela indéfiniment et on finit par se retrouver en burn-out autistique et ne plus pouvoir rien faire du tout (ce sujet sera abordé en détail à la p.625).  De plus, une fois qu'on a atteint ce point de non-retour, on ne retrouve plus la même capacité qu'avant, même si on prend un long moment d'arrêt (on se retrouve encore plus handicapé).  Alors, c'est contre-productif de pousser sans arrêt une personne autiste à toujours fonctionner au-delà de sa capacité réelle.

La personne autiste qui a un ratio d'énergie disponible pour les « autres choses » similaire au mien peut être capable de travailler ou d'étudier et même de vivre seule dans un appartement.  Autrement dit, d'avoir une vie d'adulte autonome.  Le 60% peut suffire pour y arriver.  Mais elle ne pourra pas y arriver tout en ayant l'air normale.  Je m'explique.  Pour y arriver, elle aura besoin d'accommodements.  Elle aura besoin de pouvoir travailler aux moments de la journée où son niveau d'énergie est optimal, même si ça ne correspond pas au 9 à 5.  Elle aura besoin qu'on tienne compte de ses anomalies sensorielles.  Elle aura besoin qu'on la protège des employés qui ont de gros troubles de personnalité et qui la harcèlent.  Elle aura besoin d'un mentor pour la conseiller.  Et d'autres choses encore.  Elle aura aussi besoin qu'on ne lui ressasse pas constamment ses échecs, par exemple le dernier effondrement autistique qu'elle a fait ou sa dernière gaffe sociale.  Et qu'on la laisse faire une forme quelconque de stéréotypie pour évacuer son stress et combattre ses anomalies sensorielles.  Le hic, c'est que quand vous avez réussi pendant une partie de votre vie, la jeunesse, justement grâce à l'énergie de la jeunesse, à « passer pour normale », plus personne ne vous croit ensuite quand vous vous retrouvez en burn-out.

Ce qui fait qu'il est aussi difficile de savoir où se situe notre « idéal » d'effort, c'est que nous ne pouvons nous fier sur aucun repère externe.  Quand vous vous demandez « est-ce que c'est moi qui suis paresseuse? », vous pouvez vous comparer aux autres autour de vous.  L'adulte autiste ne peut pas, parce que s'il se compare aux autres, il voudra en faire autant qu'eux, mais c'est physiquement impossible (sans se brûler et éventuellement se retrouver en burn-out autistique).  Alors il est constamment dans le

dilemme de soit vivre dans la honte de ne pas être à la hauteur des attentes, soit de « brûler la chandelle par les deux bouts ». La honte peut être purement interne, imposée par soi-même. Mais selon mon expérience et les témoignages d'autres autistes, l'extérieur (notre entourage) nous culpabilise aussi beaucoup. Parce que l'autisme est un handicap invisible, surtout chez les gens qui ont un « autisme léger ». C'est une autre des raisons pourquoi je dis et répète sans arrêt dans ce livre qu'il serait vraiment pertinent que les jeunes adultes autistes aient accès à un mentor autiste plus âgé, qui puisse les conseiller.

Le sort de la personne autiste qui a un ratio de 70% d'énergie utilisée pour compenser ses déficits n'est guère plus attrayant. Typiquement, l'entourage de la personne a abandonné depuis longtemps de l'aider à continuer de se développer. Pourtant, elles sont encore capables de se développer. Mais imaginez si vous ne pouviez utiliser que 30% de votre énergie chaque jour pour accomplir des apprentissages ou réaliser des tâches… Assurément, votre rythme d'apprentissage serait plus lent. Assurément, vous pourriez réaliser un moins grand nombre de tâches par jour. Vous seriez alors confronté au même problème que cette personne : vous vivriez dans une société dont le rythme n'est pas compatible au vôtre. Les gens autour de vous s'impatienteraient constamment de votre lenteur à effectuer une tâche et la termineraient pour vous, parce que « on n'a plus le temps ». Les gens ne feraient plus aucun effort pour essayer de vous enseigner quoi que ce soit parce que votre progrès s'effectue à un rythme tellement lent (de leur perspective) qu'ils ne le perçoivent pas. Un peu comme quand on observe un escargot : il bouge tellement lentement qu'on a l'impression qu'il ne bouge pas. Pareil si vous observez un arbre : il ne semble pas croître, même si vous l'observez toute une semaine durant. Pourtant… dans vingt ans, cet arbre sera bien plus grand que vous.

C'est difficile pour la personne qui est dans cette situation. Si elle se pousse trop, elle aussi peut se retrouver en burn-out autistique. Si elle ne se pousse pas assez, elle ne satisfait pas son entourage et reçoit constamment des commentaires négatifs. Alors, elle se pousse trop et… son entourage n'est pas encore satisfait parce qu'il ne perçoit toujours pas les changements, ils sont trop lents et en plus la personne se retrouve épuisée et fera davantage d'effondrements autistiques et de stéréotypies. Voyez-vous dans quelle impasse elle se retrouve? La personne se décourage et décide d'abandonner. Elle vit de la dépression, de l'envie, de la frustration et toutes sortes d'autres émotions négatives. En plus, il s'agit souvent de personnes qui ont bien de la difficulté à s'exprimer, alors elles sont prises en dedans d'elles-mêmes avec toutes ces émotions.

Temple Grandin recommande souvent de mettre l'emphase sur le développement des forces, plutôt que sur la compensation des déficits. Je suis d'accord. Les intervenants sont tout le temps en train de vouloir « travailler sur vos déficits ». Je travaille déjà constamment sur mes déficits. Je ne dis pas qu'il faut cesser d'aider les personnes avec leurs déficits, bien au contraire. Je dis par contre qu'on devrait aussi essayer de mettre un peu de temps et d'efforts à travailler sur leurs forces. Il me faut plus d'énergie et de temps pour faire un apprentissage dans un domaine dans lequel j'ai de grosses difficultés. Mais n'est-ce pas pareil pour vous? Je me souviens que les élèves de ma classe qui n'étaient pas bons en mathématiques au primaire devaient faire des centaines de problèmes de divisions avant de comprendre à peu près comment en faire. Alors qu'après une dizaine de problèmes de divisions, je m'ennuyais sérieusement et j'étais prête à passer à un autre apprentissage. Je m'impatientais… qu'est-ce qu'ils avaient à ne pas comprendre une chose aussi simple? Pourquoi leur fallait-il faire 300 problèmes portant sur une même notion pour arriver à la comprendre? Imaginez-vous l'effort supplémentaire qu'ils devaient déployer pour apprendre à faire des divisions par rapport à l'effort que j'y avais mis (presque rien)! Chacun a des forces et dans ces domaines-là les apprentissages lui « coûtent moins cher » en temps et en énergie. Autrement dit, c'est plus rentable, plus efficient, de faire des apprentissages dans les domaines dans lesquels on est naturellement doué. Et c'est plus coûteux, plus long, moins efficient de faire des apprentissages dans les domaines qui sont affectés par nos déficits. Par exemple, aurait-il été utile de tenter de faire des mathématiciens de mes copains de classe qui avaient de grosses difficultés en mathématiques? Personne n'aurait songé à cela, on les a dirigés vers des métiers et professions qui ne requièrent pas de compétences en mathématiques et qui requièrent des compétences dans un domaine où la personne a un talent naturel. Pourquoi quand il est question de déficits, veut-on toujours faire de la personne un mathématicien (métaphore)?

Un conseil qu'on me donne souvent c'est quelque chose du genre : écoute ton corps et tes émotions, et quand c'est trop, respecte-toi. Le hic, c'est que chaque fois que j'écoute mon corps et mes émotions, je me fais traiter de paresseuse, de profiteuse, de lâche, de chialeuse, et j'en passe. Comment croyez-vous que je me sens alors? Je me sens « défectueuse ». Foncièrement et désespérément défectueuse. Et je me mets à culpabiliser : pourquoi ne suis-je pas capable de faire *comme* tout le monde ou *autant* que

tout le monde?  En réalité j'en fais autant que tout le monde, mais beaucoup des choses que je fais sont invisibles, ce sont des choses qui servent à compenser mes déficits et qui ne donnent pas des «  résultats observables  » ou du «  travail utile  ».  En réalité, il y a bien des choses que je ne peux pas faire comme tout le monde, parce que *je ne suis pas comme tout le monde*, j'ai des déficits et certaines choses sont impossibles à accomplir selon la manière standard, je dois contourner un de mes déficits pour les accomplir.

Si seulement il y avait un peu plus de tolérance envers les autistes, mais aussi envers toutes les personnes qui ont des déficits (qu'ils soient liés à la génétique, à un accident, à une maladie ou à la vieillesse)!  Quand on me donne un environnement et des accommodements qui sont adaptés à mes besoins, j'ai plus d'énergie et de temps disponible pour «  autre chose  », comme faire des apprentissages et exécuter des tâches, que si on refuse de m'accommoder.  Le simple fait de porter mes bouchons d'oreilles, qui m'a pourtant été longtemps refusé au travail, diminue d'un bon 5% l'énergie que je dois mettre à compenser pour mes anomalies au niveau de l'ouïe.  5%, ça fait une grosse différence dans la quantité de travail que vous pouvez accomplir dans une année, c'est comme avoir 18 jours de plus par année.

Ça veut aussi dire que toutes ces années, une quarantaine, que j'ai vécu sans mes bouchons, j'avais l'équivalent de 18 jours de moins par année que les autres en fait d'énergie et de temps (oui, parce que quand vous êtes constamment en surstimulation sensorielle auditive, vous devez prendre du temps pour décompresser, pour faire de l'autorégulation, habituellement par une stéréotypie ou un intérêt spécifique ou juste «  ne rien faire  » dans un endroit sans bruit et je perdais une bonne heure par jour à cela, soit 5% de 24  heures, sans compter le fait que j'étais moins productive parce que plus fatiguée, les idées plus embrouillées, moins de concentration, etc.).

Je devais malgré tout atteindre les mêmes objectifs, répondre aux mêmes attentes du milieu familial, puis scolaire, puis professionnel.  Imaginez si on optimisait le potentiel de toutes les personnes qui ont des déficits…  Bien sûr que cela bénéficierait aux personnes avec déficits si on acceptait les accommodements dont elles ont besoin, mais cela bénéficierait aussi à toute la société.  C'est un très mauvais calcul que d'imaginer que les accommodements bénéficient surtout à la personne qui a un déficit, ils bénéficient à tous.

Soit la personne peut faire plus de travail, soit elle est plus autonome (donc requiert moins de soutien), dans les deux cas, autant l'individu que la société y gagnent.

Les adultes autistes peuvent négliger certains aspects du « self care », se concentrant principalement sur l'un ou l'autre. Vous pouvez leur rappeler que sans un certain équilibre, l'humain ne fonctionne pas bien. Voici des exemples de façons de prendre soin de soi pour favoriser un bon équilibre :

- **Corps :** Bien manger, dormir, faire de l'exercice, boire suffisamment, prendre sa médication si nécessaire, prendre des suppléments si nécessaire, bien respirer. Pour les autistes, on peut ajouter : évacuer le stress sensoriel par l'utilisation des stéréotypies (gestes répétitifs ou écholalie) ou via du temps consacré à son intérêt spécifique.
- **Émotions :** Porter attention à la façon dont on « se parle » pour ne pas être son pire ennemi, pratiquer la pensée positive, remplacer ses pensées automatiques par des pensées rationnelles, travailler sur son image de soi et son estime de soi, prendre le temps de vivre ses émotions et apprendre à les identifier, respecter ses limites émotionnelles, ne pas tolérer les personnes toxiques (manipulateurs et abuseurs en tous genres) dans sa vie et apprendre à s'en protéger, tenir un journal, tenir une liste de souvenirs positifs (gratitude), prendre le temps de vivre les deuils (ne pas les escamoter), parler avec un ami ou un intervenant avec qui on a un lien de confiance, ne pas négliger les traumatismes. Se donner les conditions pour réussir ce qu'on entreprend, mais aussi accepter que les erreurs et les échecs font partie de la vie, ou comme disent les anglophones, « shit happens ». Mon premier patron disait souvent « on ne fait pas des omelettes sans casser des œufs », je me répète ce proverbe chaque fois que je fais une grosse gaffe, ça me permet de relativiser, car ça me fait réaliser que je fais beaucoup d'omelettes dans ma vie (je suis une femme qui a toujours plusieurs projets en cours de réalisation), alors il est normal que je casse des œufs. Bien sûr il faut apprendre de ses erreurs et de celles des autres, mais il ne sert à rien de se laisser paralyser par la culpabilité et les regrets.
- **Spiritualité :** Que ce soit via la pratique d'une religion, d'une technique de méditation ou autre chose (à chacun de trouver ce qui lui convient), l'humain a besoin de croyances et de convictions morales pour guider ses décisions et évaluer

ses actes.  Apprendre à pardonner (pardonner ≠ oublier), c'est pour soi-même que cela est le plus bénéfique.  N'oubliez pas de trouver ou donner un sens à votre vie.

- **Réseau de soutien  :** Se construire et entretenir un réseau de soutien aussi large et diversifié que possible  : famille (si non toxique), amis (autistes et non-autistes, amis intimes, amis, copains), colocataires, intervenants, collègues de travail ou de bénévolat (le travail et le bénévolat sont de bons moyens de rencontrer de nouvelles personnes  : les collègues, mais aussi les clients et les fournisseurs peuvent devenir des amis ou des copains), voisins, etc.  Demander de l'aide quand on en a besoin, mais aussi offrir et donner de l'aide aux autres.  Ne pas attendre que les autres devinent nos besoins, ils n'y arriveront pas vu que vos besoins sont trop différents des leurs.  C'est à nous de déterminer et de nommer nos besoins.  Apprendre à identifier les sortes d'aide qui sont réellement aidantes et à refuser poliment les autres sortes d'aide.  C'est-à-dire qu'il faut *accepter* et *demander* l'aide qui nous permet de progresser, d'avancer et de nous améliorer, ainsi que celle qui nous évite les douleurs (corporelles et émotionnelles) inutiles et la fatigue (physique, émotionnelle et cognitive) inutile.  Mais qu'il ne faut pas être gêné de *refuser* l'aide qui nous maintient dans une dépendance non nécessaire, qui freine notre développement ou qui provient d'une personne toxique.
- **Style de vie  :** Avoir une routine et de la structure dans sa vie, faire de la relaxation, avoir des buts et un plan pour les atteindre, prévoir du temps réservé pour faire des choses agréables pour soi, trouver des sources de plaisir.

Revenons un peu sur LA question qu’un adulte se pose quotidiennement : « jusqu’où me pousser? » Il y a plusieurs zones, pour toutes les personnes :

- la zone de confort,
- la zone de peur,
- la zone d’apprentissages,
- la zone de bonheur.

**La zone de confort**, c’est celle dans laquelle se trouve un individu qui prend la vie comme elle vient, au jour le jour. C’est la zone des habitudes, des routines, de la sécurité, du « connu rassurant ». Il est plus difficile pour une personne autiste de sortir de cette zone, à cause de l’impression de chaos universel et constant que nous ressentons par suite de nos anomalies sensorielles, mais aussi des déficits des fonctions exécutives et notre manière différente de penser et de ressentir les émotions. Les autistes du type hippopotame sont souvent coincés dans cette zone, paralysés par la peur.

**La zone de peur**, c’est celle dans laquelle se trouve un individu qui commence à faire un lâcher-prise par rapport au confort et qui pense à prendre des risques. La personne manque encore de confiance en sa capacité de se dépasser. Elle est anxieuse, inquiète et elle invoque des excuses pour éviter de passer à l’action. Lorsqu’on tente d’aider une personne autiste à vaincre la peur, il faut faire attention à distinguer d’une part les inquiétudes non fondées et les excuses et, *d’autre part*, les inquiétudes fondées et les obstacles réels liés aux déficits et aux différences de la personne. Parfois, les inquiétudes fondées peuvent sembler non fondées à un intervenant neurotypique. Ce n’est pas de sa faute, il est plein de bonne volonté, mais il n’a pas nécessairement la capacité d’imaginer à quel point la réalité de l’autiste est différente de la sienne. Par exemple, il est difficile pour une personne qui n’a pas d’anomalies sensorielles, de déficits des fonctions exécutives ou de difficultés de langage, d’arriver à imaginer à quel point tout cela crée des obstacles. Lorsque vous intervenez auprès d’un adulte autiste et que vous pensez « il est coincé dans la zone de peur », « ses peurs sont irrationnelles » ou « je ne vois pas d’obstacle, il se cherche seulement des excuses », prenez donc le temps de discuter davantage avec la personne. Ne tenez pas pour acquis que « vous voyez tout ». Une grande partie de la réalité des autistes est invisible aux neurotypiques (et vice-versa).

**La zone d’apprentissage**, c’est celle dans laquelle se trouve un individu qui prend des risques et se fait confiance. Il découvre, explore, apprend, résous des problèmes, etc. Les autistes du type caméléon passent beaucoup de temps dans cette zone, mais

n’arrivent pas toujours à récolter les fruits de leurs efforts et à passer à la zone de bonheur.

**La zone de bonheur**, c’est celle dans laquelle se trouve un individu qui réalise ses rêves et objectifs, qui considère que sa vie a du sens. Ça correspond à l’étage supérieur de la pyramide de Maslow (accomplissement personnel et besoin de sens).

En théorie, on progresse de la première à la quatrième zone en surmontant ses peurs, puis en acceptant de prendre des risques et finalement en passant à l’action.

À noter qu’on peut être dans la zone de confort pour une sphère de notre vie et dans la zone d’apprentissage dans une autre sphère de notre vie.

D’après ce modèle du développement humain, si on ne se pousse pas assez (à surmonter ses peurs, à prendre des risques et à passer à l’action), on n’atteindra jamais la zone de bonheur. Pour les autistes et pour d’autres groupes de personnes qui vivent avec des déficits, ce modèle ne fonctionne toutefois pas. Malheureusement, un grand nombre de personnes neurotypiques en général, et d’intervenants en particulier, croient « dur comme fer » en ce modèle et en son universalité. Aussi, ils passent leur temps à pousser leurs clients à dépasser la zone de confort, se disant que s’ils restent dans la zone de confort ils ne pourront jamais accéder à la zone de bonheur. Ces intervenants sont bien intentionnés, là n’est pas le problème.

Le problème, c’est qu’ils ne réalisent pas qu’une personne qui a des déficits qui la placent en situation de handicap au quotidien passe déjà l’entièreté de son temps hors de la zone de confort. En fait, nous oscillons constamment entre la zone de peur et la zone d’apprentissages, à cause de nos échecs répétés (faute de soutien et d’accommodements adéquats). Et même quand nous restons très longtemps dans la zone d’apprentissages, nous n’arrivons pas toujours à la zone de bonheur, parce que nous n’arrivons pas « à réussir », nous restons coincés dans la zone d’apprentissages. C’est très frustrant et décourageant, surtout quand vous constatez que les autres personnes de votre âge sont rendues depuis des années dans la zone de bonheur dans telle sphère de leur vie, alors que vous tentez encore d’y accéder. C’est non seulement frustrant, mais aussi très énergivore. Je vous parlerai d’ailleurs dans la prochaine section du problème de l’énergie limitée.

### 6.2.1. Le problème de l'énergie limitée

Les autistes, comme bien des personnes «  différentes  », manquent souvent d’énergie pour arriver à répondre aux normes sociales  : travail, vie familiale, vie sociale, tâches ménagères, etc.  Plusieurs métaphores sont utilisées pour expliquer ce problème bien réel.  Je vous en présente deux  : la théorie des cuillères et la théorie de la tour de blocs Jenga.

#### 6.2.1.1 La théorie des cuillères comme outil de visualisation

La métaphore de la théorie des cuillères aurait été inventée par Christine Miserandino en 2003, pour expliquer le niveau réduit d’énergie mentale et physique disponible pour les activités du quotidien quand on vit avec une déficience, une maladie chronique ou une maladie mentale.

La métaphore stipule que chaque personne possède un nombre limité et fixe de cuillères pour y stocker son énergie.  Lorsque la personne effectue une tâche, ou vit une situation stressante, elle doit puiser dans sa réserve d’énergie, elle doit utiliser le contenu d’une cuillère.  À un moment donné, toutes les cuillères seront vides.  L’utilisation de l’énergie doit donc être rationnée tout au long de la journée pour éviter de manquer de cuillères en fin de journée.

Les cuillères peuvent être rechargées d’énergie par le sommeil.  Ce qui pose problème pour beaucoup de gens qui vivent avec une déficience, ont une maladie chronique ou une maladie mentale, et qui n’ont pas toujours un sommeil récupérateur.  Elles peuvent ne pas réussir à démarrer la journée avec des cuillères pleines.

En plus, ces personnes ont besoin de davantage d’énergie que les personnes qui ne vivent pas ces difficultés.  En effet, il leur faudra consacrer chaque jour plusieurs cuillerées d’énergie à essayer de «  passer pour normales  », à atteindre les exigences et objectifs de rendement que la société leur impose.  Par exemple, je dois utiliser une grande quantité de mes cuillères chaque jour pour vivre avec mes hypersensibilités sensorielles, compenser pour mes difficultés de langage, ma cécité sociale (constamment tout analyser) et mes déficits de fonctions exécutives.

Une personne peut «  emprunter  » sur sa réserve d’énergie du lendemain ou des jours suivants, mais elle devra alors se reposer davantage les jours suivants, car elle aura moins de cuillères disponibles.  Je vis cela constamment dans ma vie.  Je me plie aux exigences, je «  fonctionne normalement  » un certain temps, puis je me retrouve

totalement épuisée, incapable de faire quoi que ce soit  : je n'ai plus de cuillères.  Et il me faut alors un temps ridiculement long pour m'en remettre, car je dois non seulement refaire ma réserve d'énergie à court terme, mais aussi ma réserve à long terme.

#### 6.2.1.2 La tour de blocs Jenga comme outil de visualisation



Je n'ai pas réussi à retrouver qui a inventé la métaphore de la tour de blocs Jenga.  Le jeu de Jenga débute par la construction d'une tour bien droite, en empilant des blocs de dimensions identiques.  Le but du jeu est de retirer un bloc sans faire tomber la tour.  Les joueurs alternent, jusqu'à ce que l'un d'eux la fasse tomber.

Dans cette analogie, la tour correspond à la réserve d'énergie.  Chacune des activités du quotidien nécessite d'enlever au moins un bloc de la tour.  Certaines activités sont plus coûteuses en énergie et nécessitent plusieurs blocs d'énergie.

Un aspect très intéressant de cette métaphore, c'est que plus la journée avance, plus la tour devient instable (car on en a retiré des blocs). C'est exactement comment je me sens au cours d'une journée.  En avant-midi, je peux tolérer la surstimulation sensorielle, je peux participer à des événements sociaux nécessitant beaucoup de communication et un grand contrôle de mon «  apparence normale  ».  Mais plus la journée avance, plus j'ai besoin de calme, de protection sensorielle, de solitude et de pouvoir être moi-même.  Souvent, en fin de journée je suis tellement épuisée que je n'arriverai même plus à parler, ou bien qu'un simple bruit trop fort pourra déclencher un effondrement autistique.

Dans cette métaphore, si la nuit a fourni un sommeil réparateur, la tour sera reconstruite parfaitement au matin, avec tous les blocs du jeu.  Dans le cas contraire, la personne démarrera la journée avec une tour déjà plus ou moins instable, à laquelle des blocs manqueront déjà.

## 6.2.2. Le burn-out autistique

C’est un terme utilisé par la communauté autistique pour expliquer un état d’épuisement que vivront bien des autistes. Le terme burn-out a été choisi, car il y a beaucoup de similitudes avec le burn-out conventionnel (syndrome d’épuisement professionnel). Comme l’épuisement professionnel, le burn-out autistique combine une grande fatigue, un désintéressement des activités et un sentiment d’échec et d’incompétence. Il est intéressant de noter que les professionnels de la santé et les chercheurs ne semblent pas savoir que ce problème existe.
Ne sous-estimez pas la difficulté de passer son temps à « faire semblant », à masquer, à « jouer un personnage neurotypique ». Cela est extrêmement coûteux du point de vue énergétique bien sûr, mais il y a pire. Cela entraîne une baisse d’estime de soi, qui peut nous amener à accepter des choses inacceptables (abus, violence, etc.). Et on finit par se rendre compte qu’on a passé sa vie à survivre, plutôt qu’à vivre. Cela mène à la conviction qu’on n’a pas le droit d’exister, puisqu’on n’est pas accepté si on est soi-même, ce qui peut mener au suicide.

Le burn-out autistique est décrit de manière assez consensuelle dans la communauté, généralement selon ces critères :

- La personne semble avoir perdu des capacités, des compétences, des facultés. Elle « régresse ». Elle n’arrive plus à fonctionner normalement, à accomplir ses tâches quotidiennes, à s’occuper de son hygiène, à avoir des interactions sociales, à endurer les surstimulations sensorielles, etc. Elle voit qu’elle n’y arrive plus, elle n’entrevoit pas de possibilité de réussir à nouveau dans un quelconque futur, elle se sent foncièrement incapable, invalide. Ces incapacités sont causées par un effort monumental soutenu sur une trop longue période.
- Peut survenir n’importe quand à l’âge adulte, mais le plus souvent il arrivera suite à un changement amenant des exigences sociales, familiales ou professionnelles dépassant les capacités de la personne. Le burn-out autistique est directement relié à cette incapacité à « avoir l’air normal », à « se comporter normalement », à « répondre aux attentes sociales ». La personne passe son temps à « jouer un

personnage » pour arriver à répondre aux exigences, à remplir ses devoirs, etc. Jusqu’au jour où elle n’y arrive plus : c’est le burn-out autistique.

Le burn-out autistique n’est pas à prendre à la légère. Il doit être traité aussi sérieusement qu’on traiterait une dépression sévère ou un épuisement professionnel, car tout comme eux il peut mener au suicide. Pour ceux d’entre vous que le sujet intéresse et qui lisent l’anglais, il y a de nombreux témoignages sur Internet, cherchez avec les mots-clés « autistic burn-out ».

Le burn-out autistique est essentiellement un effondrement autistique de type fonte (voir p.672) qui perdure dans le temps, dont la personne n’arrive pas à sortir.

#### 6.2.2.1 La courbe de la dissimulation

Une blogueuse et médecin, Laina Eartharcher, qui est aussi autiste, a écrit un excellent article au sujet du lien entre le fait de masquer, de « jouer un personnage », et le déclin des capacités chez l’adulte autiste (dont on pourrait dire que le burn-out autistique est l’ultime aboutissement). Je vais tenter de le résumer ici, en français. Le texte de l’article original (en anglais) est disponible sur son blogue :
https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/10/16/the-bell-curve-of-masking-acting-abilities-in-actuallyautistic-people/

J’aimerais ajouter un élément dont Laina ne parle pas : il y a deux grandes catégories d’autistes d’après mon expérience. Il y a les autistes qui tentent de répondre aux attentes sociales (plus nombreux chez les femmes d’après mon expérience et très sujets au burn-out autistique), les autistes-caméléons. Et il y a les autistes qui s’en foutent complètement (peut-être à l’abri du burn-out autistique, mais pas de la dépression, et plus nombreux chez les hommes d’après mon expérience), les autistes-hippopotames. Laina fait référence dans son article à la première catégorie, les autistes-caméléons.

- Laina commence par définir ces deux termes :
  - Masquer – cacher sa véritable nature, habituellement dans le but de ne pas avoir l'air trop « bizarre » ou de ne pas être fixé du regard, ridiculisé, ostracisé, critiqué, persécuté, intimidé, brutalisé, ou d'autrement attirer l'attention sur soi.
  - Jouer la comédie : jouer le rôle de quelqu'un d'autre que soi-même, habituellement pour « passer », pour s'en sortir ou pour « fonctionner ».

- Les autistes utilisent une variété de stratégies d’adaptation pour « passer » pour un adulte « fonctionnel » aux yeux du reste du monde.
- Ils se sentent obligés de masquer ainsi, de jouer la comédie, pour respecter les normes et exigences sociales. Et ils sont effectivement obligés, car le monde n’a pas été conçu pour les personnes autistes. C’est une réponse naturelle et compréhensible.
- Les autistes jouent la comédie pour éviter ou minimiser toutes sortes de douleurs : « La douleur de ne pas être capable d'interagir aussi naturellement. La douleur de ne pas être capable de se faire des amis aussi facilement. La douleur d'être mal compris, et, parfois, la réaction volcanique qui suit. La douleur de ne pas être capable de nous exprimer. La douleur de vivre chaque jour dans un monde qui n'est pas fait pour nous, qui ne nous comprend pas, et ne nous comprendra jamais. La douleur que nous ressentons quand on ne nous comprend pas. »
- « Durant l'enfance et l'adolescence (et peut-être, pour plusieurs, cela se continue pendant le début de l'âge adulte), nous construisons nos habiletés à masquer et à jouer la comédie. Nous apprenons, par essais et erreurs, comment imiter les autres personnes, faire comme nos modèles, ou créer un personnage qui soit plus acceptable et digestible pour le reste du monde. Nous réussissons quand nous avons l'air normal, quand les différences entre Nous et Eux sont minimisées et microscopiques. Mais elles sont là. »
- Les énormes efforts requis pour continuellement jouer la comédie et masquer sont très coûteux en énergie.
- Les habiletés et compétences à masquer et à jouer la comédie atteignent un pic à un moment donné. Le moment en question peut varier d’un individu à l’autre. À ce moment, la personne n’arrive plus à répondre aux demandes du monde extérieur et ses habiletés et compétences déclinent. La personne se demande ce qui ne va pas avec elle, pourquoi elle qui a si bien réussi dans la vie n’arrive plus à faire des choses simples, banales. Elle régresse et elle le sait, elle le voit, elle le ressent, son entourage lui dit, lui reproche.
- La personne est en fait capable de jouer un rôle et de masquer pendant toute sa vie, par contre, il faut toujours davantage d’énergie pour garder le même niveau de compétence.

- «  La logique voudrait que plus nous apprenons à masquer, imiter, jouer un rôle, et construisons notre personnage, qu'avec la pratique (nous, les personnes sur le spectre, sommes après tout des créatures de routine), nous devrions alors être capable non seulement de continuer à masquer et à jouer, mais aussi que nous devrions devenir de plus en plus meilleur à le faire!  Au fil du temps, nous devrions devenir si habitués à le faire que cela devrait être une vieille habitude, quelque chose que nous pouvons faire facilement, sans réfléchir, naturellement, et avec une dépense d'énergie minimale.  Pourquoi, alors, semblons-nous régresser?  Il semble que juste au moment où nous avons acquis la plupart des habiletés à masquer et à jouer un rôle, ces habiletés commencent à diminuer.  »

Ensuite, Laina propose 6 facteurs pouvant expliquer cette baisse de capacités.  Si je me fie à ma propre expérience de vie, c'est un peu de tout ça.

1. La fatigue / l'épuisement  : notre énergie décroît, nous sommes épuisés. Nous n'avons tout simplement plus la quantité d'énergie nécessaire pour continuer à conserver les apparences.
2. L'aisance / la confiance en soi  : nous atteignons un point dans la vie où nous sommes établis, soit dans un emploi stable, soit comme parent à la maison, soit comme travailleur autonome, etc.  Nos vies ont atteint une stabilité relative et nous sommes satisfaits, nous ne ressentons plus le besoin de faire l'effort requis pour masquer et jouer.
3. Le cynisme  : «  Il se peut que nous pensions : le monde est merdique de toute façon, pourquoi je devrais toujours être celui qui change et fait tous les efforts? Nous bannissons le monde, comme nous avons senti pendant toutes ces années qu'il nous bannissait - un genre de vengeance, en tout cas dans nos esprits.  Nous sommes désabusés.  »
4. Une santé physique compromise  : des maladies et troubles physiques font leur apparition, souvent à cause de l'épuisement, des effets cumulatifs de l'insomnie et du surmenage.  De toute façon, les capacités de notre corps à compenser diminuent avec l'âge.
5. La douleur  : «  Nous devenons fragilisés par la douleur physique ou mentale / émotionnelle / psychologique.  Cela s'empire au fil du temps.  C'est cumulatif, et ça nous affecte.  »  Toutes ces douleurs volent notre énergie, notre focus, notre motivation.

6. Les comorbidités : plusieurs développent des troubles de santé mentale : dépression, anxiété généralisée, syndrome de choc post-traumatique, etc.

#### 6.2.2.2 Comment prévenir le burn-out autistique?

Étant donné qu'il n'a pas été étudié, on n'a pas d'information dans les livres au sujet de comment prévenir le burn-out autistique. Par contre, mon expérience de vie et les témoignages d'autres adultes autistes permettent d'aboutir à un certain nombre de recommandations :

- Les jeunes adultes autistes devraient être encouragés à avoir au moins un ami autiste, afin d'avoir au moins une personne dans son entourage qui le comprend vraiment, qui ne remettra pas sans arrêt en question son vécu, son ressenti (sensoriel, émotif), ses difficultés et ses besoins.
- Dans les grandes entreprises, l'employeur gagnerait à jumeler un jeune employé autiste avec un mentor (un autre employé autiste plus âgé).
- Les jeunes adultes autistes devraient être encouragés à choisir un champ d'études, puis un emploi, qui conviennent réellement à ce qu'ils sont, à leurs besoins, à leurs intérêts et à leurs valeurs.
- N'oubliez pas qu'il n'y a pas qu'une façon de vivre sa vie. Il y a plusieurs manières de s'épanouir, de s'accomplir, de se sentir utile, etc. Même dans les sociétés traditionalistes, il y a divers rôles sociaux : agriculteur, éleveur ou chasseur, bien sûr, mais aussi artisan, chamane (ou moine), chef, etc. Le système de santé québécois a été mis sur pied principalement par des femmes qui faisaient tout sauf suivre la norme sociale de la « bonne mère de famille », celles qu'on appelait « les religieuses » (sœurs catholiques).
- La personne gagne à s'entourer de gens qui la comprennent, qui l'aiment (ou l'apprécient) véritablement, qui la respectent et qui l'appuient. Autant sur le plan personnel, qu'au travail et dans les loisirs.
- La personne doit accepter qu'elle a des limitations (par exemple ses hypersensibilités sensorielles) et que certaines choses « lui coûtent trop cher » à faire, même si elle en est physiquement et mentalement « capable ». Par exemple, je suis capable de faire de la vente, mais cela me coûte vraiment trop d'énergie (voir *la théorie des cuillères* p.623 ou *l'analogie des blocs Jenga* p.624).

- La personne doit accepter qu'elle a des besoins différents de ceux de la majorité des gens.
- L'entourage personnel et professionnel de la personne doit accepter ces limitations et ces différences de besoins.
- Au besoin, la personne devrait rechercher l'aide d'intervenants spécialisés qui sauront expliquer ses besoins et limitations à son entourage personnel ou professionnel.
- La personne doit cesser de s'adapter à outrance et tenter d'adapter aussi son mode de vie, son travail, et tout le reste. Quand une plante ne croît pas bien, on ne modifie pas la plante, on modifie son environnement.
- La personne devrait se donner le droit aux effondrements autistiques (voir le texte *Quand être « en contrôle » devient problématique*, à la page 680). Et elle devrait aussi se questionner après un effondrement autistique, afin d'en déterminer la cause. Chez les adultes, c'est souvent parce que la personne a trop masqué, trop « fait semblant d'être capable ».
- Il est très important que les adultes autistes s'impliquent pour faire connaître l'autisme dans la population en général, et dans le monde du travail en particulier. Cela afin qu'éventuellement, les générations futures n'aient plus à constamment « faire semblant », « jouer un personnage », mais puissent être elles-mêmes et être acceptées pour ce qu'elles sont.

### 6.2.2.3 Comment se sortir du burn-out autistique?

Je ne connais pas de recette miracle. Je suis moi-même en train de lentement me remettre d'un burn-out autistique. Voici mes réflexions suite à mon expérience :

- La personne doit accepter qu'elle a des limitations (par exemple ses hypersensibilités sensorielles) et que certaines choses « lui coûtent trop cher » à faire, même si elle en est « capable ». Par exemple, je suis capable de faire de la vente, mais cela me coûte vraiment trop d'énergie (voir *la théorie des cuillères* p.623 ou *l'analogie des blocs Jenga* p.624).
- La personne doit accepter qu'elle a des besoins différents de ceux de la majorité des gens.

- L’entourage personnel et professionnel de la personne doit accepter ces limitations et ces différences de besoins.
- La personne peut être obligée de changer d’employeur, de type d’emploi ou même de cesser de travailler pendant une période plus ou moins longue.  J’ai opté pour un retour aux études, dans un domaine d’activité qui me permettra de réaliser des projets qui respecteront davantage mes limitations et mes besoins, mais aussi mes valeurs et mes intérêts.
- Si c’est l’entourage personnel qui ne veut pas accepter les limitations et les besoins de la personne, des choix difficiles, mais nécessaires s’annoncent…
- Parfois, il est impossible d’arriver à faire accepter ses limitations et ses besoins à des gens qui vous ont vu «  faire semblant d’être capable  » pendant des années.  Un déménagement sera alors nécessaire, pour s’entourer d’un nouveau cercle de personnes (que ce soit du côté professionnel ou personnel, ou les deux).  Il sera alors possible de mettre au clair dès le début ses limitations et ses besoins, et d’en exiger le respect.
- La personne doit s’entourer de gens qui la comprennent, qui l’aiment (ou l’apprécient) véritablement, qui la respectent et qui l’appuient.  Autant sur le plan personnel, qu’au travail et dans les loisirs.
- L’accès à des intervenants psychosociaux (travailleur social, éducateur spécialisé, travailleur de rue, etc.), ainsi qu’à un médecin et un psychiatre, est à mon avis nécessaire pour passer au travers, pour trouver des solutions et réussir à les mettre en œuvre.
- La médication peut permettre de survivre pendant les périodes de détresse plus intenses que la personne aura à traverser.  Je suis hypersensible aux médicaments, alors ça a été très compliqué pour moi d’en trouver un qui puisse réellement m’aider.  Pire, un des rares qui ne me causait pas trop d’effets négatifs s’est avéré empirer mon état dépressif.  J’ai quand même réussi à trouver un médicament qui diminuait de moitié l’intensité de mes hypersensibilités sensorielles, tout en me donnant une surdose (artificielle) d’énergie pendant la journée.  Ce médicament m’a permis de passer au travers de l’abandon de mon ancienne vie, du déménagement à Gaspé et du retour aux études.  C’est aussi lui qui m’a permis de consulter divers intervenants, de me faire de nouveaux amis, et ultimement de retrouver le goût de vivre.  Je l’ai stoppé parce qu’il me causait trop d’effets

secondaires et que la balance avantages/inconvénients penchait maintenant de l'autre côté. Mais je n'aurais tout simplement pas survécu aux nombreuses périodes de détresse sans la médication, et aussi sans les intervenants.

#### 6.2.2.4 La théorie du « mode défensif »

Je ne suis pas l'auteure de cette théorie, même si j'aurais bien aimé! C'est Danny Raede, un homme qui se définit comme Asperger. Je vous recommande fortement de visiter son site web si vous comprenez l'anglais : AspergerExperts.com Vous y trouverez des textes, des vidéos gratuites et payantes, un groupe de soutien virtuel pour les parents d'enfants autistes, des formations et bien d'autres choses. Je n'ai pas payé pour les contenus payants de M. Raede, parce que « je suis cassée », je n'ai pas d'argent disponible. Mais même si le contenu payant ne contenait guère plus d'information que le contenu gratuit, ce qu'il martèle dans le contenu gratuit, si c'était appliqué dans la vie des adultes autistes et de leur entourage, suffirait à faire une grosse différence sur la qualité de vie de tous ces gens. Alors si vous avez un peu d'argent extra, pourquoi pas encourager un autiste qui diffuse l'expérience qu'il a acquis, plutôt qu'un neurotypique qui tentera de vous convaincre du bien fondé de telle ou telle thérapie miracle?

Laissez-moi vous résumer sa théorie (alors là, vraiment ultra résumé) : lorsqu'une personne autiste, peu importe son âge, atteint un certain niveau de surstimulation (sensorielle, émotionnelle) elle tombe en mode défensif.

Ce qu'il nomme le mode défensif correspond à la description que les adultes autistes font de l'effondrement autistique de type fonte (vous pouvez lire sur ce sujet à la page 672), ce qui correspond aussi à ce que les adultes autistes décrivent comme le burn-out autistique. Quelle différence y a-t-il alors entre le burn-out autistique, l'effondrement autistique de type fonte (« shutdown » en anglais) et ce que Danny Raede nomme le mode défensif?

- **L'effondrement autistique**, qu'il soit de type fonte (« shutdown ») ou explosion (« meltdown ») a une durée relativement courte, de quelques minutes à quelques journées.
- Si un effondrement de type fonte se poursuit au-delà d'une semaine, on observe généralement l'installation d'un état dépressif et la personne est comme coincée dans son effondrement. On dit alors qu'elle fait un **burn-out autistique**. Le burn-out autistique peut durer très longtemps (quelques semaines à plusieurs années),

surtout si la personne ne reçoit pas d'aide ou si elle n'a aucun moyen de modifier ce qui a déclenché l'effondrement de départ.

- **Le mode défensif**, c'est le nom que M. Raede donne au mode de fonctionnement de la personne autiste pendant qu'elle fait un effondrement de type fonte ou un burn-out autistique.

Lorsqu'un autiste fonctionne en mode défensif, il agit essentiellement en autiste-hippopotame (voir p.28). Lorsqu'il est coincé en mode défensif, l'autiste ne peut pas faire des apprentissages ni s'ouvrir au monde (physique, émotionnel, social). Il aura pour réflexe de dire « non » à tout, tout le temps (ou presque). Il ne fait pas cela par méchanceté, paresse ou stupidité, comme on l'entend souvent dire. Il fait cela parce qu'il n'en peut plus, il a atteint sa limite. Les solutions que M. Raede donne dans ses contenus gratuits pour sortir du mode défensif sont essentiellement les solutions que je donne pour sortir du burn-out autistique et les solutions que je donne pour sortir de l'effondrement autistique. J'aurais une seule critique à faire au sujet des vidéos gratuites de M. Raede. Il dit souvent que pour sortir du mode défensif, la personne doit tout simplement prendre du temps pour faire des choses pour son bien-être (il utilise le terme « self-care »).

Plusieurs intervenants m'ont dit ça depuis le début de mon burn-out autistique. Le hic, c'est que quand tu es un adulte et que tu dois travailler pour subvenir à tes besoins, ou étudier, ou t'occuper de tes enfants ou donner du sexe à ton conjoint, ou prendre soin d'un parent vieillissant, etc. Il se peut que chacune de ces choses prises isolément, ou la combinaison de toutes ces choses soient trop pour toi. Il se peut qu'une fois que tu as rempli toutes tes obligations, tu n'as juste plus de temps ni d'énergie pour « prendre du temps pour toi », pour faire du « self-care ». Il se peut que le « self-care » dont tu aurais besoin, c'est de ne plus occuper ton emploi parce qu'il y a dans le bureau trop de personnages avec des troubles de personnalité sévères et que tu n'arrives pas à naviguer parmi ces luttes. Il se peut qu'il y ait dans l'usine trop de stimuli sensoriels et que tu es toute la journée, littéralement toute la journée, en surstimulation sensorielle, parce qu'en plus ton bébé qui a une maladie chronique pleure jour et nuit. Mais tu es un adulte, alors tu ne peux pas juste « mettre tout ça sur pause » pour prendre du temps pour du « self-care ». Qu'est-ce que tu fais alors? Tu tiens bon… jusqu'à ce que tu te retrouves en burn-out autistique. Et même là, ça se peut que tu tiennes encore bon pendant plusieurs semaines, mois ou années, surtout si des gens dépendent de toi en partie ou totalement. Mais à un moment ou un autre, tu ne peux juste plus rien faire.

Est-ce qu'il y a une autre solution? Demander de l'aide. Mais… ça ne veut pas dire que tu vas l'obtenir. J'ai demandé de l'aide souvent et longtemps, à toutes sortes de personnes de mon entourage et à toutes sortes d'intervenants, sans en obtenir aucune… jusqu'à ce que j'aie finalement un diagnostic d'autisme. Là, j'avoue que tout a changé. J'ai obtenu du suivi continu avec des intervenants, plutôt que 3 ou 4 séances qui ne suffisaient même pas à expliquer tous mes problèmes. J'ai obtenu des prestations d'Aide sociale, ce qui m'a permis de cesser d'accepter des emplois qui ne me convenaient pas et aussi, de prendre du temps pour du « self-care ». C'était impossible quand je travaillais, parce qu'après la journée de travail, je n'étais capable que d'une chose : faire un effondrement autistique (d'un type ou l'autre, selon les jours). Pareil pour les matins, je me réveillais presque toujours en état de crise. Mes journées de congé suffisaient à peine à aller faire les courses, cuisiner, entretenir mes vêtements et mon logement. Je n'avais aucun temps libre pour prendre soin de moi. Aucun temps et aucune énergie pour mes intérêts spécifiques ou une autre forme de loisir quelconque. Aucun temps et aucune énergie pour les ami(e)s ou la famille, encore moins pour un(e) conjoint(e) ni pour du sexe. Donc, obtenir un diagnostic peut être nécessaire pour pouvoir obtenir de l'aide (pour toi-même et pour les gens qui dépendent de toi), ce qui te permet ensuite de prendre soin de toi. Mais encore faut-il savoir accepter l'aide, ce qui peut être difficile quand on t'a refusé de l'aide toute ta vie jusque là en te disant « t'as deux bras et deux jambes comme tout le monde, grouille-toi le derrière, cesse d'être paresseux et de te plaindre, la vie c'est difficile pour tout le monde ». Il faut passer par-dessus son sentiment d'incompétence, d'être défectueux, d'être paresseux, de ne penser qu'à soi, de honte, de culpabilité et plusieurs autres émotions et sentiments aussi.

Il faut comprendre qu'il est possible que jusque là l'autiste ait pu être capable de « passer pour normal, quoiqu'un peu bizarre ». Mais soudain, un facteur de plus s'ajoute, ou un facteur augmente et les attentes sociales surpassent alors les capacités réelles de l'autiste. Par exemple, peut-être qu'il arrivait à occuper un emploi et participer à l'éducation de ses enfants. Mais soudain, un de ses parents est malade et il doit lui apporter du soutien. Ou bien, il a une promotion au travail et c'est trop pour lui. Ou bien, il doit déménager dans une nouvelle ville, car sa conjointe y a été mutée par son employeur et elle a le plus gros revenu du ménage. Ou je ne sais quoi d'autre. Il se peut aussi que le facteur soit interne, par exemple, il a développé un trouble de santé (souvent une conséquence psychosomatique de son anxiété perpétuelle).

Il faut aussi bien sûr, une fois qu'on a réussi à aider un autiste à sortir du mode défensif et à sortir de son burn-out autistique, s'assurer qu'il continue de recevoir le soutien (à la maison, au travail) et les accommodements (au travail, à l'école) dont il a besoin. Sinon, il va encore s'épuiser et retomber en mode défensif. Plus on tombe souvent et on reste longtemps en mode défensif, plus il devient difficile et coûteux (autant pour soi que pour la société, autant en temps qu'en énergie et en autres ressources) d'en sortir.

### 6.2.3. Quand je ne fais rien, je fais toujours quelque chose

Avez-vous déjà regardé vos mains? Je veux dire : vraiment. Avez-vous étudié en détail les divers mouvements que chacun de vos doigts peut exécuter? Palpé les tendons? Observé les empreintes digitales?

Avez-vous déjà réfléchi, en attendant le métro, au fait que chacun des humains qui passent devant votre regard sur le quai a un squelette caché sous leur peau et leurs muscles? Vous êtes-vous amusé à imaginer leurs os en mouvement en les regardant marcher? Couru à la bibliothèque chercher un livre sur l'anatomie et étudié tous les petits détails?

Avez-vous déjà pensé que l'humain est en fait une communauté? Chacune de nos cellules a une vie bien à elle. Pourtant, elles sont toutes interdépendantes, comme les membres d'une communauté. Qui êtes-vous, telle cellule de votre poumon? Vous êtes-vous déjà perdu des semaines à vous demander comment les premières cellules ont eu l'idée d'ainsi se regrouper en un organisme? Est-ce une preuve d'intelligence? De capacité de communiquer? Comment ont-elles décidé : toi tu t'occupes d'extraire l'oxygène de l'air et moi de stocker des graisses? Vous êtes multitude. Y avez-vous déjà songé, vous perdant dans toutes les corollaires?

Avez-vous déjà observé les abeilles faire l'amour aux fleurs? OK, je ne l'ai pas inventé celle-là, je l'ai lu dans quelque poème. Mais, quand après avoir fait cette lecture j'ai aperçu une abeille dans mon jardin, j'ai perdu l'avant-midi à les observer. Les mouvements qu'elles font. Et aussi comment cette étrange sexualité assure des rejetons autant chez les fleurs que chez les abeilles que chez les animaux qui mangent les fleurs et le miel.

Avez-vous déjà observé un ventilateur tourner? Remarqué tous les jeux d'ombre et de lumière, et leurs variations en fonction de la source d'éclairage? La façon dont les pales vibrent en fonction de la vitesse et d'autres facteurs? Les différents comportements des

pales en fonction du matériau, de l'épaisseur, de la forme? Avez-vous essayé de cligner des yeux pour modifier votre perception du mouvement des pales? Écouté le bruit des divers modèles de moteurs? Porté attention aux harmoniques dans les sons? Étudié l'effet du mouvement d'air sur votre peau? Comment cela assèche les yeux? Constaté qu'il est impossible de fixer du regard le ventilateur en même temps que ce qui est situé derrière et autour de lui? Réfléchi des heures durant sur cela : donc on ne voit (au sens propre comme au sens figuré) distinctement que l'objet sur lequel on porte son regard, le reste est perçu de manière diffuse, imprécise. La perception de l'humain est incroyablement fragmentaire. Et puis, comment fait la poussière pour rester collée sur le ventilateur? (oui, je sais, c'est à cause de la graisse qui s'y accumule aussi)

Oui, j'en perds du temps dans une année avec toutes ces observations, questionnements, réflexions et lectures. Dire que j'aurais pu passer tout ce temps à échanger les derniers potins du show business ou de l'école, ou bien à me plaindre à propos des politiciens ou m'informer de la mode!

Josef Schovanec écrit dans son livre *Je suis à l'est*[147], page 134:

« Le temps passé à rien faire est peut-être le plus intéressant. »

En effet, les autistes peuvent passer beaucoup de temps à « ne rien faire ». Mais que font-ils pendant tout ce temps « gaspillé »?

> Nous rechargeons nos cuillères d'énergie (voir p. 623). Nous relaxons nos sens en faisant des gestes stéréotypés, de l'écholalie ou tout autre chose qui les relaxe. Nous comptons des objets ou nous repérons la tuile craquée ou le bout de fil qui dépasse du chandail. Ou bien, nous réfléchissons à de grandes questions philosophiques, éthiques ou autres. Certains d'entre nous créent des mondes imaginaires particulièrement complexes et détaillés, avec décors, personnages et multiples histoires.

Paradoxalement, du moins aux yeux des neurotypiques, les autistes détestent les pertes de temps. Un autiste n'arrivera pas à comprendre que son(sa) conjoint(e) neurotypique

147 ISBN : 978-2-266-24103-8

tente de le forcer à passer l'après-midi à faire du bavardage inutile avec ses ami(e)s. L'autiste n'a pas de temps à perdre! S'il passe l'après-midi à parler avec quelqu'un, il faut soit que la personne puisse lui apprendre quelque chose, soit que l'autiste puisse apprendre quelque chose à la personne, soit qu'ils discutent ensemble un problème quelconque (technique, politique, etc.) ou une grande question philosophique, éthique, religieuse ou autre. Si jamais un autiste consacre du temps à bavarder avec vous, à répétition, qu'il endure ces séances incompréhensibles et interminables, dites-vous qu'il vous aime comme personne d'autre ne vous a aimé. Le temps est une chose extrêmement précieuse pour une personne autiste. Probablement parce que nous avons énormément de difficulté à le comprendre et qu'il semble toujours nous glisser entre les doigts. Nous n'avons jamais assez de temps pour faire tout ce que nous voulons faire.

Voici un texte écrit par Joe Powell, un blogueur autiste, sur le même sujet (traduction libre). L'original est ici : http://confessionsofamemoryfoammattress.blogspot.com/

---

« On dit qu'il y a plusieurs types d'intelligence et deux de ces types sont l'académique et la sociale. Je crois que plus une personne manque d'intelligence sociale, plus elle doit utiliser son intelligence académique, ou si vous préférez le côté logique de son cerveau, pour palier au déficit. Pour certaines personnes, cela leur donne un air rigide et stéréotypé. Je ne pense pas que c'est mon cas (malgré que je ne pense pas non plus que j'ai l'air particulièrement naturel), mais c'est épuisant mentalement et peut-être que c'est la raison principale qui explique pourquoi je n'aime pas socialiser. Pourquoi une personne voudrait perdre son temps à boire plusieurs pintes de bière quand il y a tellement de choses qu'une personne peut faire de son temps. Nous avons une seule vie, je veux être certain que j'emploie mon temps à faire quelque chose qui justifie mon existence. Pour bien des gens, une bonne vie c'est travailler pour gagner assez d'argent pour s'amuser, pour vivre le moment présent, pour occuper leur temps d'ici à leur mort. Je pense que ce genre de vie est un gaspillage de vie. À chacun sa manière, je suppose. Je pense qu'une autre raison que je trouve la socialisation difficile, c'est parce que les gens m'ennuient[148] de toute façon et placé dans un contexte social sans véritable raison ou structure, leur capacité à m'ennuyer augmente. »

---

148 M. Powell utilise le verbe « annoy », qui peut être traduit par ennuyer, agacer, contrarier, énerver ou embêter… probablement un peu de tout ça.

### 6.2.4. La nécessité du temps pour les intérêts spécifiques

Les intérêts spécifiques peuvent être n'importe quoi. Pour une personne, ce sera de faire des recherches sur Internet ou à la bibliothèque sur un sujet qui l'intéresse. Pour une autre, ce sera de faire des mouvements stéréotypés ou de l'écholalie. Pour une autre, se sera d'aller marcher en forêt en essayant d'y dénicher des insectes. Etc.

Les autistes ont besoin de temps pour vaquer à des tâches en lien avec leurs intérêts spécifiques. Ce temps permet à la personne de récupérer, de « recharger sa batterie », de diminuer les tensions qui se sont accumulées dans son corps et son esprit.

Il faut aussi savoir que les autistes vivent au quotidien beaucoup de souffrance. Autant à cause des anomalies sensorielles qu'à cause de nos difficultés à être en relation avec les autres, qui nous amènent bien des problèmes. Le temps passé à faire une activité agréable, liée à notre intérêt spécifique, permet de donner un sens à la vie, un peu de plaisir, un peu d'envie de vivre.

Un professeur d'université nommé Mihaly Csikzentmihalyi a effectué une étude qui a démontré que le fait de s'engager à fond dans une activité est très bénéfique, que cela améliore la qualité de vie et favorise l'épanouissement. Ce professeur n'étudiait pas les autistes, ses recherches concernent les humains en général. Il utilise le mot « flow » pour décrire l'engagement dans des activités passionnantes pour la personne. En français, cela a été traduit par « l'expérience optimale ». Les autistes anglophones utilisent souvent l'expression « in the zone » pour définir le temps qu'ils passent en complète immersion dans une activité liée à leur intérêt spécifique. Ils décrivent ce temps comme nécessaire à leur santé mentale. Vous pouvez chercher sur le web si le sujet du « flow » vous intéresse.

**Si vous n'en pouvez plus d'écouter votre collègue, fils, colocataire, autiste parler sans arrêt de son sujet d'intérêt :**

1) Essayez d'élargir ses horizons. Disons qu'il s'intéresse aux moteurs d'avions. Pourquoi ne pas parler avec lui de choses plus générales en lien avec l'aviation? Par exemple, les divers métiers liés au transport aérien.

L’utilité des avions dans la chaîne d’approvisionnement mondiale. Les aéroports majeurs de tel ou tel pays. C’est de cette manière, par des questions liées à mon intérêt spécifique de départ, que je me suis mise à dévorer toutes les encyclopédies techniques, puis généralistes, de la bibliothèque de mon village quand j’étais enfant. Aujourd’hui, je m’intéresse à tout et n’importe quoi, parce que je vois des liens entre à peu près n’importe quel nouveau sujet qu’on me présente et des connaissances que j’ai déjà. Les autistes ont besoin de pouvoir faire des liens entre leurs connaissances. Ils ne passent pas d’un sujet à un autre s’ils ne voient pas un lien. Pour les autistes qui sont des penseurs visuels, vous devrez probablement être très concret dans votre manière de démontrer les liens. Par exemple, une visite à l’aéroport pourrait permettre de regarder les avions, les sigles d’entreprises peints sur eux ou sur les comptoirs des compagnies, regarder les employés décharger le cargo et questionner l’autiste sur ce qu’il croit que les boîtes contiennent, etc. Sur Internet, vous pourriez faire une recherche sur les codes des aéroports de votre pays, par exemple pour Montréal c’est YUL. Mais d’où viennent ces codes? Hum… ma prochaine recherche web!

2) Mettez vos limites. Si vous n’êtes sincèrement plus capable de l’écouter aujourd’hui, dites-le. Expliquez-lui, franchement, directement, sans métaphore ni euphémisme. Par exemple : « Je suis fatigué / préoccupé / malade / (votre raison) et j’ai besoin de temps pour moi / pour rédiger ma liste d’emplettes / pour terminer mes devoirs / (votre besoin). Si tu veux, on parlera des avions demain. » Si vous auriez besoin que l’autiste vous écoute, parce que vous êtes triste ou anxieux ou autre chose, dites-lui : « Je suis triste à propos de xxxxxx. J’aurais besoin que quelqu’un m’écoute, ça m’aiderait. Veux-tu m’aider? » Les autistes adorent aider les gens qu’ils aiment, c’est juste que souvent nous ne nous apercevons pas que la personne aurait besoin d’écoute ou d’aide. Dites vos besoins, sans détour! Comme disent les anglophones « you’re an adult, speak your mind ». Si ce que vous avez besoin, c’est uniquement de ventiler, dites-le. Sinon, après vous avoir écouté suffisamment longtemps parler de votre problème et en avoir saisi l’essentiel, l’autiste se mettra « en mode solutions » et vous

proposera des solutions. Si vous avez juste besoin d'écoute, dites-le. Peut-être que la première fois vous devrez expliquer à l'autiste en quoi ça vous aide qu'il vous écoute sans essayer de solutionner votre problème. Nous sommes gens de logique et d'action. Ça peut être difficile pour un autiste de comprendre que le simple fait de ventiler fait baisser votre pression interne et vous aide à avoir l'esprit plus disponible pour trouver vous-mêmes des solutions à votre problème. Beaucoup d'autistes n'ont jamais eu la chance d'avoir des amis, donc ils n'ont jamais eu la chance de ventiler à leurs amis. Ils ignorent l'utilité de ventiler. Il faut leur expliquer.

## 6.3. Aides sensoriels : à l'infini

Les aides sensoriels comprennent des choses maintenant assez connues comme les couvertures lestées, les vêtements offrant de la compression et divers objets. Cela comprend aussi la possibilité de se retirer dans un endroit calme quand on se sent débordé par les stimuli sensoriels, ainsi que divers accommodements au travail, à l'école et dans les loisirs.

Les aides sensoriels peuvent contribuer à limiter un stimulus sensoriel pour une personne qui y est hypersensible. Ou au contraire, ils peuvent fournir une source de ce stimulus pour une personne qui y est hyposensible.

Voici, en vrac une liste d'idées. N'hésitez pas à faire des recherches sur Internet, il y a plein de tutoriels qui expliquent comment fabriquer plusieurs de ces objets soi-même à peu de frais. J'ai indiqué entre parenthèses les mots en anglais, car lorsqu'on cherche sur Internet on obtient souvent beaucoup plus de résultats en anglais.

- couverture lestée (weighted blanket) et draps-tubes offrant de la compression (stretchy sensory sheet), qui ont un effet relaxant en favorisant la production d'un neurotransmetteur nommé sérotonine (démontré par des études scientifiques)
- veste lestée (weighted vest), toutou lesté (peluche) ou simplement un coussin lesté (weighted lap pad), pour aider à rester calme à l'école, au travail, etc.
- colliers de silicones ou autres colliers à mâchouiller (chewable jewelry), ou simplement de la gomme à mâcher
- bouteilles sensorielles (sensory bottles) à manipuler et à regarder
- balles antistress (stress balls)

- bandes élastiques à étirer (antistress et utiles pour les troubles de proprioception)
- autres objets à manipuler (fidgets) fabriqués ou naturels, par exemple une roche
- pâte à modeler (play dough), pâte de sel, sable (kinetic sand) et autres médiums à manipuler et à modeler (glop)
- balançoires, trampolines, chaises berçantes, ballons d'exercices (comme au gym)
- musique agréable pour la personne, ou au contraire bouchons d'oreilles ou casque
- huiles essentielles, chandelles, épices et autres odeurs agréables pour la personne
- prismes, lampes changeant de couleur et autres sources de stimulation visuelle
- l'éclairage (tamisé, incandescent plutôt que fluorescent, sa couleur)
- lunettes de soleil, casquette, vêtement à capuchon, rideaux, pour limiter la lumière
- lunettes teintées d'une couleur précise pour lutter contre l'hypersensibilité à une couleur (facilitent aussi la lecture pour certaines personnes, de même que le papier de couleur plutôt que blanc)

Juste pour vous donner quelques idées…

On peut fabriquer une balle antistress en emplissant « une balloune » (je crois qu'en français international on dit un ballon de baudruche) de petits objets, de poudre ou de pâte : grains de riz, billes de plastique, pois, billes de gel, farine, pâte à modeler, etc.

On peut fabriquer de la pâte à manipuler avec des ingrédients faciles à trouver. Pour les instructions, faites une recherche sur Internet, il y a plein de tutoriels.

- Pâte à base de farine de blé : 2 tasses de farine, 1 tasse d'eau, ½ tasse de sel, 2 cuillerées à table d'huile et on peut ajouter du colorant alimentaire. Certains ajoutent un peu d'huile essentielle, d'épice ou de gel douche pour parfumer.
- Pâte à base de farine de blé (variante) : 2 tasses de farine, 1 tasse de gros sel, ½ tasse d'eau, 4 cuillerées à table d'huile et on peut ajouter du colorant alimentaire.
- Pâte étirable : 1 tasse de revitalisant à cheveux et 2 tasses de farine de maïs.
- Sable lunaire : 4 tasses de farine de blé et ½ tasse d'huile à bébé.
- Sable lunaire (variante) : 2 tasses de sable fin, 1 tasse de fécule de maïs et ½ tasse d'eau.
- Sable à jouer : 5 tasses de sable, 1 tasse + 3 c. à table de fécule de maïs, ½ tasse de savon à vaisselle, 1 tasse d'eau.

On peut fabriquer une peluche lestée (toutou lesté) assez facilement en utilisant un coussin ou un toutou du commerce et en remplaçant une partie ou la totalité du rembourrage par des billes de plastique, des cailloux ronds, etc. Pour faciliter le

nettoyage, on peut placer les billes de plastique ou les petits cailloux dans un sac refermable ou une pochette en tissu et installer une fermeture éclair sur le coussin ou le toutou.  Ainsi on peut retirer le lest avant d'envoyer le coussin ou la peluche au lavage.

Certaines personnes transportent tout simplement une ou plusieurs roches dans leurs poches de vêtements afin de se procurer un poids réconfortant.  D'autres portent des bottes lourdes, du type que portent les ouvriers.  D'autres portent un sac à dos contenant un poids quelconque.

Pour un vêtement de compression improvisé, un t-shirt trop petit peut offrir un certain soulagement, de même que les soutiens-gorge de sport pour les femmes.

### 6.3.1. Couverture lestée et vêtements offrant de la compression

Des études scientifiques ont démontré que les couvertures lestées augmentent la production de sérotonine et donc, favorisent effectivement le sommeil.  Lorsque je vivais à la résidence étudiante du cégep, où il y avait du bruit en permanence, même la nuit, le simple fait de me procurer une couverture lestée m'a permis de gagner une heure de sommeil supplémentaire par nuit.  Cela a eu un effet non négligeable sur ma qualité de vie et sur ma capacité à être fonctionnelle en classe.

Il existe en plus des vêtements lestés, principalement des vestes.  Ces vêtements peuvent être portés durant la journée.  En plus de l'effet relaxant, ils peuvent être un outil pour les personnes qui ont de la difficulté à situer leur corps dans l'espace.  L'éducateur spécialisé de la résidence étudiante m'a un jour fait remarquer que je porte presque toujours un sac à dos ou un autre objet d'un certain poids sur moi.  En effet, et il en a été ainsi toute ma vie, sans que je sache pourquoi je faisais cela.  J'ai réfléchi à la question et fait des expériences.  La conclusion  : quand j'ai un sac à dos (contenant un poids suffisant) sur moi, je perçois mieux la position de mon corps dans l'espace et je me sens davantage en équilibre.  Je porte souvent des bottes lourdes (bottes de sécurité de travail), pour la même raison.  Je marche parfois sur la pointe des pieds pour la même raison (meilleure proprioception, meilleure perception de mon poids et de ma position dans l'espace).  D'autres personnes utilisent des peluches (toutous) lestées ou des boudins lestés qu'elles placent sur leurs cuisses pour rester calmes lorsqu'elles doivent rester assises longtemps.

Certaines personnes préfèrent les vêtements et couvertures qui offrent de la compression plutôt que du poids.  Plusieurs mères d'enfants autistes ont bricolé des draps qui donnent

une faible compression. Elles cousent un cylindre en tissu élastique (un tricot quelconque), cylindre juste assez grand pour contenir le matelas de l'enfant au complet. Je porte toujours des soutiens-gorge de sport depuis que j'ai découvert ce merveilleux vêtement. Non seulement ma poitrine cesse de bouger, ce qui me dérange énormément, mais en plus cela me procure une légère compression qui me calme beaucoup. Il existe des vestes spécialement conçues pour procurer une certaine compression. Mais si vous n'avez pas les moyens d'acheter de tels vêtements spécialisés, un t-shirt un peu trop ajusté pourrait apporter un certain soulagement à l'autiste. C'est aussi un moyen simple de tester si l'achat d'une veste sera un investissement ou une dépense inutile.

Bien des personnes autistes transportent en permanence un objet quelconque, souvent un simple caillou, toujours le même. Si on leur enlève, c'est la crise. Mais quand on y pense sérieusement, qu'y a-t'il de mal à transporter un caillou? Pourquoi font-ils cela? Parce que cet objet est une *constante* dans un environnement perçu par les autistes comme hautement chaotique et imprévisible. Il a toujours la même forme, le même poids, la même texture. D'autres autistes ont besoin d'un point de repère pour arriver à se déplacer dans l'espace, ils ont beaucoup de difficulté à savoir où ils se situent. Le caillou est « le point zéro », la rencontre des axes X, Y et Z. Au lieu de transporter un objet, d'autres autistes insisteront pour porter toujours le même vêtement.

### 6.3.2. L'autostimulation et sa nécessité

L'autostimulation est un mécanisme de défense face à un environnement (sensoriel, social, émotionnel) trop intense pour nous.
Je vous garantis qu'il n'y a jamais d'avantage à faire cesser un geste d'autostimulation qui n'est pas dangereux ou nuisible pour la personne ou son entourage. Et que même en cas de danger, il vaut mieux trouver un geste de remplacement que tenter de faire cesser tout geste. C'est une des choses à propos de laquelle la communauté autistique est la plus unanime.
De plus, certains gestes de personnes autistes ne sont pas de l'autostimulation, mais plutôt une manière de communiquer avec l'environnement matériel et humain.

L'autostimulation (« stimming », « self-stimulation », « stereotypy » ou « stereotypic behavior » en anglais), ça consiste à faire des mouvements répétitifs et stéréotypés. Un

mouvement stéréotypé, c'est un mouvement rythmé, répétitif, sans but apparent. Il est non soudain et non compulsif, car ce serait alors un *tic*. Ces mouvements ont pour but de fournir une stimulation sensorielle ou, au contraire de bloquer une surstimulation sensorielle (incluant la douleur) ou une émotion trop vive (qu'elle soit positive ou négative). Par exemple, plusieurs autistes bougent rapidement leurs doigts devant leurs yeux pour mieux voir. D'autres, comme moi, vont faire un bruit pour contrer un autre bruit trop envahissant. On peut aussi faire des mouvements d'autostimulation pour s'apaiser, se réconforter. Le terme « stéréotypie » est aussi utilisé comme quasi-synonyme d'autostimulation. À noter que certaines formes d'écholalie peuvent constituer de l'autostimulation. Par exemple, il m'arrive souvent quand je suis très stressée de répéter inlassablement « il fait chaud » (peu importe la température ambiante), simplement parce que j'aime la sonorité et le rythme de cette phrase et que ça me calme.

Dans *L'autisme expliqué aux non-autistes*[149], p. 22, Brigitte Harrisson écrit :

> « La connectivité différente du cerveau autistique entraîne un développement différent et une gestion interne adaptée à cette différence, ce qui oblige le corps à faire des gestes particuliers. »

Amelia Baggs (anciennement Amanda Baggs, si vous cherchez sur Internet), une autiste non verbale, qui s'exprime en tapant au clavier et via une application de synthèse vocale, explique autrement ses mouvements (traduction libre) :

> « Mon langage n'est pas à propos de mots ou de symboles visuels conçus pour être interprétés par les gens. Mon langage est à propos d'être en constante conversation avec tous les aspects de mon environnement, de réagir physiquement à toutes les parties de ce qui m'entoure. La manière dont je bouge n'est pas inutile, c'est une réponse continuelle à ce qu'il y a autour de moi. »

L'autostimulation n'est pas propre aux autistes. Des exemples d'autostimulation que les neurotypiques pratiquent :

- taper son crayon sur le bureau,
- jouer avec ses cheveux,

149 ISBN : 978-2-89568-700-9

- mâcher de la gomme, des bâtons de cannelle ou autre chose,
- faire craquer ses doigts,
- se ronger les ongles,
- se bercer,
- taper du pied,
- gribouiller à répétition le même motif (spirale, cercle, zigzag, etc.),
- chanter ou écouter la même chanson plusieurs fois de suite,
- tricoter ou faire du crochet,
- sucer son pouce.

Une question qu'on me pose souvent : « Quand tu fais de l'autostimulation (gestes ou écholalie), en es-tu consciente? » La réponse courte, c'est oui. Par contre, la plupart du temps il me faut quelques secondes pour m'apercevoir que je suis en train de faire un geste d'autostimulation ou de l'écholalie. Dès lors que je m'en aperçois, je me demande si je peux continuer (en fonction du contexte : lieu, personnes autour de moi ou pas) ou si je dois changer pour une forme d'autostimulation moins visible. Par exemple, je pourrai continuer à répéter le même mot ou la même phrase dans ma tête, plutôt que de le dire tout haut. Ou bien je pourrai jouer avec mes doigts ou un crayon plutôt que de me balancer sur ma chaise. D'autres autistes ne s'aperçoivent pas qu'ils bougent.

Quand j'ignorais que j'étais autiste (et ce que sont l'autisme et l'autostimulation), je m'efforçais de stopper mes gestes d'autostimulation et mon écholalie. Bien entendu, c'était peine perdue et après quelques minutes le problème n'était que pire puisque le besoin devenait de plus en plus criant. Il est important de laisser les autistes faire de l'autostimulation. Par contre, il est correct de tenter de remplacer un type d'autostimulation par un autre si :

- il s'agit d'un geste d'automutilation,
- le geste met en danger la personne ou une autre personne,
- le geste cause des bris matériels,
- le geste effraie ou inquiète les gens au point que la personne se retrouve ostracisée.

J'ai bien dit « remplacer » et non « faire cesser ». Les autistes ont des perceptions sensorielles anormales qui leur occasionnent beaucoup de stress, d'anxiété et de fatigue. Les gestes répétitifs permettent de créer des stimuli sensoriels prédictibles, ce qui diminue la sensation de chaos et l'insécurité qu'elle génère. De même, les difficultés au plan social font que les autistes vivent beaucoup de stress, d'anxiété et de fatigue.

L'autostimulation est nécessaire à l'autiste pour diminuer son stress et son anxiété. D'autres fois, ce peut être pour réguler une émotion positive, mais envahissante. Par exemple, si je suis excessivement joyeuse, heureuse, je me sens débordée et j'ai comme réflexe de battre des bras (« hand flapping » en anglais), comme si j'avais des ailes à la place des bras et que j'espérais m'envoler. Je sais que c'est socialement inapproprié, alors je ne le fais pas en public, en général. Les gestes stéréotypés sont souvent le seul moyen dont l'autiste dispose pour diminuer ou annuler l'effet d'un stimulus sensoriel trop intense. Par exemple, si je me retrouve dans un lieu très bruyant avec aucune possibilité de boucher mes oreilles (par exemple parce que je dois utiliser mes mains pour accomplir une tâche et que j'ai oublié mes bouchons), me bercer, me balancer d'un pied à l'autre ou faire de l'écholalie me permettra de supporter le bruit le temps d'effectuer la tâche. D'autres autistes décrivent que leurs mouvements les aident à structurer leur pensée ou à analyser les stimuli sensoriels.

Wikipédia liste divers types d'autostimulation, avec des exemples :

---

- Autostimulation visuelle : fixer les lumières, aligner des objets, classer des objets en fonction d'une caractéristique donnée, refaire un casse-tête à répétition.
- Autostimulation vestibulaire : balancement du corps, hochements de la tête, sauts de haut en bas, tourner sur soi-même.
- Autostimulation tactile : tapoter des objets, frotter des surfaces.
- Autostimulation auditive : répétition d'une série de mots ou de sons (écholalie différée), taper un objet sur une table.
- Autostimulation orale :mettre des objets ou des parties du corps dans sa bouche, lécher des objets.
- Autostimulation olfactive : sentir les objets.

---

Une fausse croyance que j'entends souvent, particulièrement de la part d'intervenants, c'est que la personne qui fait de l'autostimulation est « coupée du monde ». Ces intervenants s'imaginent que pendant que je fais un mouvement stéréotypé ou de l'écholalie, je ne suis plus en contact avec l'environnement, que je n'entends plus ce qu'ils me disent, etc. C'est plutôt le contraire! Si je suis en train de me bercer parce que je suis épuisée, c'est justement parce que je veux éviter l'effondrement autistique et la perte de compréhension du langage que je vis souvent pendant un effondrement

autistique. Et que me bercer me calme et me repose, ce qui me permet parfois d’éviter un effondrement autistique.

Naoki Higashida, un jeune autiste non verbal, explique dans son livre *The Reason I Jump*[150] à la page 97 (traduction libre) :

« La répétition (de mouvements) n’est pas un choix que nous faisons. C’est plutôt comme si nos cerveaux nous envoyaient le même ordre à répétition, encore et encore. Ensuite, pendant que nous répétons le geste, nous nous sentons vraiment bien et incroyablement soulagés.

[…] Mon cerveau m’envoie toujours en missions, peu importe que je veuille ou pas les faire. Et si je n’obéis pas, je dois combattre un sentiment d’horreur. C’est véritablement comme si j’étais poussé par mon cerveau dans un genre d’enfer.

Pour les personnes autistes, le simple fait de vivre est une bataille. 

J’aimerais attirer votre attention sur la dernière phrase de cette citation. C’est une phrase qu’on retrouve dans les textes d’à peu près tous les auteurs, blogueurs, vlogueurs et conférenciers autistes. Une variante est : l’autiste est toujours en mode survie, jamais en mode vie. Il y a en effet une grosse différence entre vivre et survivre. L’autostimulation nous aide à nous éloigner de la survie, c’est pourquoi il est important de laisser une personne autiste faire des gestes stéréotypés ou de l’écholalie, pourvu qu’elle ne se mette pas en danger ou ne mette pas d’autres personnes en danger.

Si un mouvement stéréotypé pose un véritable problème, par exemple que la personne risque de se blesser ou de blesser les autres, ou bien si elle fait un tel vacarme avec des objets ou sa voix que vous êtes sur le point d’exploser (comme le parent qui finit par brasser son nourrisson parce qu’il n’en peut plus de l’entendre pleurer), agissez. Si c’est le bruit qui vous est intolérable, essayez de vous éloigner le temps que l’autiste ait terminé, ou bien de porter des bouchons d’oreilles, ou bien de rediriger la personne vers une autre source de stimulation. Par exemple, pour une personne qui crie, pourquoi pas essayer de lui donner de la gomme ou un « chewable » (bijoux en silicone) à mâcher? Observez quel sens la personne stimule. Si elle fait du bruit en frappant un objet au sol, c’est possiblement le sens de la proprioception, trouvez une autre manière de stimuler ce

150 ISBN : 978-0-345-80782-3

sens. Pourquoi pas via une routine de 2 ou 3 mouvements que vous pratiquerez souvent avec la personne pour qu'ils lui soient familiers (par exemple : sauter trois fois sur place, puis appuyer ses mains fortement sur le mur en y poussant de toutes ses forces en comptant jusqu'à 3). Si la personne risque de se blesser ou blesser quelqu'un d'autre, ou de causer des dégâts matériels, bien sûr il faut aussi intervenir en proposant une alternative. Faire cesser le mouvement ne va qu'amplifier l'accumulation de stress à l'intérieur de la personne et finira inévitablement par provoquer un effondrement autistique (une crise) sur le court terme. Et si on interdit constamment à la personne de faire des mouvements stéréotypés et de l'écholalie, à long terme on l'expose au burn-out autistique.

### 6.3.3. Position dans la salle de classe, au travail ou ailleurs

Voyez aussi la section *La personne veut un traitement de faveur* à la page 585. L'idéal est de laisser la personne autiste essayer plusieurs positions et déterminer elle-même celle où elle se sent le plus capable de s'installer. En effet, la combinaison d'anomalies sensorielles de chaque individu autiste est unique. Des recommandations universelles sont donc impossibles à formuler. Toutefois, tout stimulus sensoriel est susceptible de poser problème à une personne autiste. Des exemples de sources de stimuli sensoriels qui peuvent être intolérables ou trop distractifs pour une personne autiste :

- Fenêtres (lumière, mouvements, chaleur, froid, bruit).
- Ventilateurs (bruit, mouvements, froid).
- Portes (lumière, mouvements, chaleur, froid, bruit).
- Revêtement de plancher et mural (certains revêtements peuvent causer trop de stimulation visuelle pour certains autistes, par exemple un revêtement mural de tuiles dans mon champ visuel fera en sorte qu'il me sera très difficile de me concentrer sur un discours ou un cours).
- Êtres humains (mouvements, bruit, chaleur, contacts physiques).

### 6.3.4. Retrait sensoriel et isolement social

Bien sûr, il y a plusieurs raisons qui font que les autistes s'isolent. Et le retrait sensoriel est définitivement l'une de ces raisons. Certaines journées, je suis juste incapable de tolérer le bruit et les mouvements que génèrent les autres humains. Même dans mes

« bonnes journées », en fin de journée il m’est très difficile de participer à des activités sociales.

Bien des gens s’imaginent qu’il « ne faut pas trop permettre à une personne autiste d’utiliser des outils de limitation de stimuli sensoriels ». Je vais vous donner un exemple concret, qui revient constamment dans la littérature sur l’autisme et qui m’exaspère au plus haut point. Il ne faudrait pas laisser les autistes atteints d’hypersensibilité au bruit porter des bouchons ou des coquilles « trop longtemps » ou « trop souvent ». Je suis une personne hypersensible aux bruits. Les stimuli auditifs ont le don de me fatiguer plus que la plupart des autres stimuli auxquels je suis hypersensible (chaleur, toucher, mouvements dans mon champ visuel, intensité lumineuse trop élevée). Si je porte mes bouchons toute la journée au cégep, je serai capable de vaquer à des occupations en soirée. Si je ne les porte pas, le soir je n’arriverai à rien faire tellement je serai épuisée. Quand je dis rien, j’inclus me nourrir et me laver. Mon niveau de fatigue accroîtra mon déficit au niveau des fonctions exécutives à un tel point que je serai incapable de planifier, organiser et exécuter quoi que ce soit. J’aurai même de la difficulté à m’endormir et donc à récupérer.

De plus, porter des bouchons de silicone dans mes oreilles m’aide à isoler la voix humaine des autres sons dans les environnements bruyants. Dans ma classe au cégep il y a plusieurs personnes qui ont un TDA. Elles gigotent sans cesse et font du bruit. J’ai bien de la difficulté à distinguer la voix du professeur au travers de tout ce bruit. Avec mes bouchons, certains de ces bruits deviennent inaudibles. D’autres sont fortement atténués. La voix du professeur aussi, bien entendu. Toutefois, en m’assoyant à la première rangée, au milieu, tout près du professeur, avec mes bouchons j’arrive à isoler suffisamment des paroles du professeur des bruits audibles pour comprendre le sens de son discours. Sans mes bouchons, je devrais me fier uniquement au contenu des livres, diaporamas et autres documents fournis par le professeur.

Une autiste a écrit : « Est-ce qu’on dirait à une personne atteinte de dystrophie musculaire de ne pas toujours utiliser son fauteuil roulant, car cela renforce son isolement? » Bien au contraire, comme l’écrivent de nombreux utilisateurs de fauteuil roulant, c’est son utilisation qui leur permet de briser leur isolement en leur permettant de participer à la vie sociale : sorties entre amis, école, travail, bénévolat, etc. La même chose peut être dite au sujet de mes bouchons. Depuis que j’ai découvert à quel point ils facilitent ma compréhension de la parole et diminuent mon niveau de fatigue en fin de journée, j’ai une vie sociale bien plus riche! J’ose participer à des activités en soirée,

parce que je suis capable d'y participer sans me retrouver en effondrement autistique par épuisement et surstimulation sensorielle. J'arrive à mieux comprendre les conversations dans les lieux publics, ce qui me donne un incitatif de me rendre dans ces lieux et d'y converser avec les autres. Alors qu'avant de porter en quasi-permanence des bouchons je ne voyais pas l'intérêt d'aller socialiser dans un lieu public puisque je n'arrivais pas à y avoir une conversation.

Certaines personnes disent qu'il « suffit » et qu'il est préférable de fournir à la personne autiste un environnement calme pour le travail et le repos. Ce n'est pas toujours possible! J'ai travaillé dans bien des bureaux et des usines où le niveau sonore était bien au-dessus de ma capacité de tolérance (physique, mentale et émotionnelle). J'ai résidé dans bien des endroits (immeubles, rues, quartiers, villes) où je ne pouvais rien faire pour abaisser le niveau sonore, à part porter des bouchons. Bien sûr que l'idéal serait de fournir à chaque être humain un environnement adapté à ses particularités, mais dans la vraie vie, c'est plus souvent l'individu qui doit s'adapter à l'environnement. Comme je ne peux pas changer mon niveau de sensibilité au bruit ni (le plus souvent) le niveau de bruit ambiant, il ne me reste que la possibilité d'utiliser des outils (bouchons, coquilles) pour réduire le niveau sonore qui parvient à mon cerveau.

Je suis convaincue que d'autres autistes qui sont affectés plus fortement par des hypersensibilités d'autres sens pourraient donner des exemples similaires de comment un outil de minimisation des stimuli de ce sens leur a permis d'avoir une meilleure qualité de vie et de socialiser davantage.

Est-ce qu'on dirait à une personne neurotypique : fais attention à ne pas trop passer de temps à bavarder avec tes amis, tu pourrais devenir accro à ces séances et devenir incapable de passer du temps tout seul avec toi-même. Non, on ne dirait pas cela, parce que, bien voyons, c'est évident que bavarder avec ses amis est un besoin fondamental de l'humain (neurotypique extraverti). Et bien, chers neurotypiques, pour les autistes, se protéger de leurs hypersensibilités sensorielles, c'est un besoin aussi fondamental que le bavardage avec vos amis l'est pour vous.

## 6.4. Miser sur les forces

Cette section ne sera pas aussi longue qu'elle pourrait l'être. Je veux simplement rappeler que les personnes autistes ont aussi des forces. Elles ont les qualités de leurs défauts, par exemple : la capacité d'attention aux détails que leur permet leur manque

de vue globale, la rigueur que leur permet leur manque de flexibilité.  Elles ont aussi une capacité étonnante  : celle de se donner corps et âme à ce qui les intéresse.

Les employeurs, les enseignants et les intervenants devraient essayer de comprendre quelles sont les connaissances, compétences, expériences, goûts, intérêts, rêves et projets de la personne autiste.  À partir de ces informations, ils pourront déterminer comment mettre en valeur les forces de la personne, comment la personne et son entourage peuvent en bénéficier.

Par exemple, même si le travail d'équipe n'est pas notre principale force, intégrer une personne autiste à une équipe permet d'y ajouter des forces qu'on retrouve rarement chez les autres types de personnes  : la capacité d'effectuer des tâches routinières ou répétitives sans s'ennuyer, la rigueur (par exemple la prise de notes, la production de procès-verbaux ou de rapports divers), la persévérance extrême, le respect des consignes / règlements / procédures, la capacité de remettre en question toutes les idées (incluant les siennes), la capacité d'évaluer les pistes de solutions à un problème sur une base purement objective (l'autiste est à la recherche de la meilleure solution, peu lui importe que ce soit son idée ou celle d'un collègue), un mode de pensée radicalement différent permettant l'apport d'idées originales, une expertise et des connaissances d'une étendue et profondeur étonnante dans ses champs d'intérêt.

Les autistes ont aussi des forces au niveau de la conversation et des relations interpersonnelles, en tout cas si vous cherchez des relations «  avec de la profondeur  »  :

- Ce sont des ami(e)s et conjoint(e)s loyaux, fidèles et fiables.
- Ils écoutent ce que vous dites littéralement, sans chercher de sous-entendu, sans vous attribuer des pensées que vous n'avez pas, sans s'imaginer des scénarios.
- Ils écoutent sans juger à priori, préférant se faire une opinion après qu'ils ont toutes les informations en main.
- Ils parlent littéralement.  Ils disent ce qu'ils pensent et ils pensent ce qu'ils disent.
- Leurs valeurs sont claires, bien définies, peu sujettes à changer.  Ils prennent leurs décisions et agissent en fonction de leurs valeurs.
- Ils ne sont pas impressionnés par les titres et les diplômes.  Ils sont peu influencés par les commérages, car ils préfèrent se forger leur propre opinion à propos des personnes comme des idées.  Ils vous évalueront selon vos paroles et vos actes (qui ont affaire à être congruents avec vos paroles!).

- Ils n'ont pas d'agenda caché et ils préfèrent demander directement ce qu'ils souhaitent obtenir plutôt que d'utiliser la manipulation.  Par contre, si vous leur refusez toujours tout, sous des prétextes aussi farfelus que «  parce que c'est comme ça  », attendez-vous à ce qu'ils finissent par apprendre à manipuler.

## 6.5. Soyez ouvert

Je veux rappeler à tout le monde qu'il y a presque toujours plusieurs façons de faire les choses!  3+6=9, mais c'est tout aussi vrai de 4+5   Méditez sur ça ce soir…

Et aussi, qu'il n'est pas nécessaire que tous les hommes deviennent des pères de famille pourvoyeurs ayant un emploi de col blanc.  Il n'est pas plus nécessaire que toutes les femmes deviennent des mères au foyer, ou des carriéristes.

Sans le vacher qui se lève à 5h00 chaque matin pour traire les vaches à la ferme, sa femme qui s'est levée encore plus tôt pour déneiger l'entrée pour qu'il puisse partir à l'heure parce qu'il fait tempête, le réparateur d'équipement qui répare la pompe du système de traite de l'agriculteur, le banquier qui a fait le prêt à l'agriculteur pour qu'il puisse acheter son tracteur, le dessinateur technique qui a fait les plans du tracteur, le soudeur qui a réparé la faucheuse de l'agriculteur, le camionneur qui a ramassé le lait de ferme en ferme, le mécanicien qui a changé les pneus du camion, le commis qui a fait les payes des employés de l'usine de lait, le commis qui a placé la pinte de lait dans l'étalage à l'épicerie, la caissière de l'épicerie, et j'en passe!, vous n'auriez pas de lait dans vos céréales ce matin.

Même une personne qui est totalement dépendante des autres a quelque chose à nous apporter, plusieurs choses même!  Elle nous apprend la lenteur, la patience, le respect, l'amour inconditionnel, à vivre l'instant présent, etc.

Les personnes autistes ont souvent des difficultés (entre autres, mais pas que, sensorielles) qui les forcent à faire les choses autrement, ou qui limitent les choix possibles pour elles.  Elles ont aussi des besoins en plus (des besoins que les neurotypiques n'ont pas), d'autres en moins, et d'autres encore auxquels elles répondent différemment.  Elles peuvent avoir besoin d'un régime alimentaire particulier, d'éviter certains stimuli sensoriels, de limiter le temps consacré à des interactions sociales, etc. Acceptez et respectez les limites, les difficultés et les besoins des personnes autistes. Acceptez qu'elles puissent avoir un parcours de vie, des rêves et des projets différents des vôtres, et pourtant tout aussi valides.

## 6.6. L'effondrement autistique

Je veux d'abord préciser la différence entre deux types de crise humaines : l'effondrement autistique (« autistic meltdown ») et l'accès de colère (« tantrum »).

- **L'accès de colère**, c'est une crise qui se produit quand un être humain (peu importe son neurotype) veut obtenir quelque chose, mais que cela lui est refusé. Durant la crise de colère, la personne vérifie régulièrement si ses manifestations de colère sont bien vues et entendues, et l'effet qu'elles produisent. Il est de notoriété publique que les bambins sont particulièrement sujets aux crises de colère, par exemple quand ils veulent obtenir un jouet qui leur est refusé. Mais j'ai personnellement été témoin de crises de ce genre par des adultes neurotypiques dans des milieux de travail. Elles ne se limitent donc pas à l'enfance. La crise de colère est une forme de manipulation pour obtenir l'objet désiré. La personne contrôle finement ses gestes et paroles afin d'influencer l'autre.
- **L'effondrement autistique**, c'est une crise qui se produit quand une personne autiste se retrouve confrontée à quelque chose qui dépasse sa capacité de tolérance (sensorielle, cognitive, émotionnelle, etc.). Durant l'effondrement autistique, l'autiste est peu ou pas du tout conscient de la perception que les autres ont de lui et il est peu ou pas du tout en mesure de communiquer. Encore moins de manipuler! L'effondrement autistique est la portion visible extérieurement d'une crise interne provoquée par la surcharge du cerveau et du système nerveux de l'autiste. La personne a très peu ou plus du tout de contrôle sur ses gestes et ses paroles. Elle est incapable d'assurer sa propre sécurité.

Il est désemparant d'assister à un effondrement autistique. Comme m'a déjà dit un intervenant : « Je vois bien que tu souffres pendant un effondrement autistique et je me sens tellement impuissant à t'aider. » Il y a fort peu à faire pour aider l'autiste pendant un effondrement autistique. Vous pouvez éliminer ou minimiser les stimuli sensoriels agressants pour l'autiste (par exemple, éteindre la lumière et la radio), ne pas forcer la personne à tenter de communiquer (elle en est incapable pendant la crise et elle en est consciente, ce qui est extrêmement frustrant et ne fait qu'empirer la crise), rester calme (pendant un effondrement, nous percevons les émotions des autres d'une manière incroyablement intense, comme si nous étions

directement branchés sur leur cerveau). Le mieux est donc de rester à une distance de quelques mètres pour vous assurer que la personne ne se met pas en danger et ne met personne d'autre en danger, tout en restant calme et silencieux, et en ne bougeant pas trop.

Une chose qui me fascine à propos des intervenants, c'est que beaucoup d'entre eux, y compris des infirmiers qui travaillent en psychiatrie, s'imaginent que les adultes autistes ne font pas d'effondrements autistiques. Ou en tout cas, pas les adultes autistes « de haut niveau ». Je peux vous assurer que toutes les personnes autistes, peu importe leur âge, font de temps à autre des effondrements autistiques. Certains autistes sont simplement meilleurs à se contenir jusqu'à être seuls, sans témoins.

Tous les autistes ont une limite de tolérance au-delà de laquelle ils se retrouvent en état de surcharge. La **surcharge** en question peut être de nature **sensorielle** (y compris la faim, la soif et les autres sensations intéroceptives) ou **émotionnelle** (tristesse, déception, frustration, échec, honte, culpabilité, etc.). Elle peut aussi résulter d'une trop grande **fatigue cognitive** ou **physique**. Deux facteurs moins connus sont **la confusion liée aux situations chaotiques**, c'est-à-dire quand l'autiste ne comprend pas ce qui se passe autour de lui ou comment il doit agir (j'inclus ici les changements de plans et les imprévus auxquels la personne ne sait pas réagir et trop d'ordres/demandes à l'autiste en un court délai), ainsi que **les injustices**. Les **infections** et les **blessures** non diagnostiquées peuvent être des facteurs, de même que l'**incapacité à communiquer efficacement**. Généralement, il s'agit d'une combinaison de ces divers facteurs. Le plus souvent, le facteur déclencheur de l'effondrement autistique (la « cerise sur le sundae ») est une surstimulation sensorielle.

Autrement dit, l'autiste peut se réveiller le matin déjà très fatigué et stressé, mais arriver à se contenir toute la journée au travail. En fin d'après-midi, la fatigue cognitive l'amène vraiment très près de son seuil de tolérance, mais il tient bon. Pendant son trajet pour retourner chez lui, il se retrouve exposé à un stimulus sensoriel trop intense (bruit du trafic, lumières clignotantes, etc.) qui pourra être le facteur déclencheur d'un effondrement autistique.

Les personnes autistes peuvent réagir à une surcharge par l'effondrement autistique de type **fonte** ou de type **explosion**, ou par une attaque de panique conventionnelle.

Les deux types d'effondrement autistiques seront décrits en détail dans les prochaines sections. Je tiens à préciser ici que l'expérience de l'effondrement autistique vécue par un observateur et l'expérience de l'effondrement autistique vécue par un autiste sont très différentes. Autrement dit, l'effondrement autistique, ça ressemble à une chose vue de l'extérieur, mais c'est une tout autre chose, lorsque vécue de l'intérieur. Et c'est terrifiant pour la personne qui le vit.

Pour pouvoir intervenir de manière aidante pendant un effondrement autistique, il faut décider à l'avance des moyens, méthodes et outils qui seront utilisés, en discuter avec l'autiste concerné. Les moyens adéquats pour une personne autiste peuvent contribuer à empirer la crise pour une autre personne autiste.

Il est regrettable que de nombreux intervenants semblent très intéressés à apprendre comment intervenir en situation de crise (pendant l'effondrement), mais ne se soucient guère de comment intervenir pour éviter la crise (prévention). Vous devriez discuter de prévention des effondrements autistiques avec vos clients ou proches autistes et croire ce que la personne vous dit. Par exemple, si elle vous dit qu'elle ne peut supporter tel stimulus sensoriel ou qu'elle n'est plus capable de continuer à converser maintenant, parce qu'elle se sent sur le bord de l'effondrement. Les autistes détestent mentir. Il y a plein de témoignages d'adultes autistes qui ont quitté des emplois très lucratifs simplement parce que leur patron exigeait qu'ils mentent aux clients, aux fournisseurs, aux collègues, aux subordonnés ou au gouvernement. J'ai moi-même quitté plusieurs emplois parce qu'ils exigeaient de mentir régulièrement. Je peux vous assurer que mentir est une des choses que les autistes détestent le plus faire. Beaucoup d'entre nous ne s'y résignent que lorsqu'ils sentent que cela est absolument nécessaire pour se protéger ou pour protéger une autre personne d'un grave danger. Nous préférons habituellement dire la vérité crue, quitte à blesser, plutôt que de dire un mensonge.

La méthode de prévention des effondrements autistiques la plus efficace est aussi la plus simple. Il s’agit de **croire l'autiste quand il vous dit qu'il n'est pas capable d'endurer ou de continuer à endurer un stimulus sensoriel ou une situation**. Les adultes autistes cumulent généralement assez d’expérience de vie pour savoir ce qu’ils peuvent tolérer.

Aucun autiste n’est enchanté d’admettre qu’il est incapable de faire ou d’endurer ceci ou cela, qui semble tout à fait facile à endurer pour son interlocuteur. Personne n’aime s’avouer inférieur. La blogueuse autiste Laina Eartharcher a écrit (traduction libre) :

> « Alors quand je prends le risque de perdre ton respect et d'avoir l'air ridicule en refusant de faire quelque chose qui te semble simple, c'est parce que la douleur, le stress et la frustration de tenter encore une autre fois de faire cette chose surpassent l'impuissance, la sensation de ridicule, la honte, la faiblesse et la culpabilité que vis en t'avouant que je ne peux pas. »

Plan de discussion ou de réflexion pour la prévention des effondrements autistiques :

- Observez et notez ce qui déclenche un effondrement autistique pour vous ou votre client ou votre proche.
- Déterminez comment vous pouvez limiter l’exposition aux stimuli, émotions et situations qui déclenchent un effondrement autistique. Pouvez-vous obtenir des accommodements? Pouvez-vous conclure une entente avec vos proches? Pouvez-vous adapter votre logement ou déménager? Pouvez-vous utiliser un autre moyen de transport? Peu importe les déclencheurs habituels pour une personne, il y a des solutions pour diminuer l’exposition à ces déclencheurs, pourvu qu’on soit créatif.
- Est-ce que la personne arrive à « sentir venir » l’effondrement? Est-ce qu’elle sent « la pression monter » en elle? Lorsqu’elle le sent, est-elle capable d’exprimer cela et ses besoins à son entourage? Est-ce que son entourage connaît les signes annonciateurs pour elle? Par exemple, certains autistes font davantage de gestes stéréotypés, adoptent une posture bizarre, ont de la difficulté à parler ou à marcher, etc. Si elle n’est pas capable de percevoir qu’elle se dirige vers une crise, comment son entourage pourrait lui faire savoir qu’il observe qu’elle semble de plus en plus stressée?

- Lorsque la personne dit à son entourage qu'elle n'en peut plus, qu'elle se sent au bord de l'effondrement, est-ce que son entourage respecte ses limites ou bien il la pousse à les dépasser? Comment pouvez-vous intervenir auprès de l'entourage pour lui faire accepter le fait qu'une personne autiste a une limite de tolérance au-delà de laquelle il y aura nécessairement crise et qu'il est préférable pour tout le monde de ne pas dépasser cette limite?
- Est-ce que la personne utilise chaque jour, voire plusieurs fois par jour, des moyens pour se reposer, pour relaxer, pour prendre soin d'elle? Si vous ne l'avez pas déjà lue, lisez la section *La nécessité du « self care »* à la page 614.

Après un effondrement autistique, la personne peut avoir besoin de beaucoup de temps pour récupérer. Elle sera habituellement très fatiguée, voire totalement épuisée. Si elle a perdu la capacité de communiquer pendant l'effondrement, il est possible qu'elle ne retrouve pas cette capacité avant plusieurs heures. En effet, **l'épuisement après un effondrement autistique n'est pas que physique, il est aussi cognitif (ex. langage, mémoire, résolution de problème), émotif et sensoriel.** Il est important de limiter les stimuli sensoriels, émotionnels et cognitifs dans les heures qui suivent une crise, afin d'éviter de déclencher une nouvelle crise. Autrement dit, après un effondrement, la capacité de tolérance de la personne diminue et reste plus basse pour plusieurs heures.

Les sentiments que les adultes autistes disent ressentir après un effondrement autistique (chaque personne est différente, vérifiez avec chaque autiste ce qui s'applique à lui) :

- la honte, l'embarras, l'humiliation
- la tristesse, la déprime, le désespoir
- la culpabilité, le remord
- l'envie de disparaître, qui peut aller jusqu'à d'intenses idées suicidaires
- la peur : peur que les témoins ne veuillent plus de lui dans leur vie, peur qu'un autre effondrement se déclenche bientôt, etc.
- l'impuissance
- l'incompétence
- l'infériorité, l'insignifiance
- l'incompréhension, la confusion
- l'impression d'être un monstre

Michelle Sutton a fait une liste de phrases que vous pouvez dire à une personne autiste après une crise pour démontrer votre soutien et l'aider à lutter contre ses émotions négatives (traduction libre) :

« C'est normal d'avoir besoin d'aide quand on va mal. »
« Tout le monde a besoin d'aide de temps en temps. »
« Tu n'as pas à t'en vouloir, à être désolé. » (si la personne manifeste cela)
« Je serai toujours là pour t'aider quand tu auras besoin. »
« Je vais rester avec toi jusqu'à ce que tu te sentes bien et que tu puisses rester seul. »

Les gens qui ont été témoins d'un effondrement autistique peuvent être très tentés d'en parler immédiatement avec la personne, dès qu'elle semble calmée. C'est une grosse erreur. La personne est épuisée et ses processus cognitifs sont encore fortement affectés. Elle n'est tout simplement pas en mesure d'avoir une conversation qui va générer des émotions fortes ou de gérer vos émotions. Si vous avez été témoin d'un effondrement autistique et avez besoin de ventiler immédiatement après, trouvez un autre humain pour vous écouter. Par contre, je vous encourage à en reparler avec la personne autiste le lendemain, ou une autre journée, quand vous sentez que la personne va bien. Vous pourrez alors lui dire (calmement) les émotions que vous avez ressenties, lui demander comment vous auriez pu l'aider avant, pendant et après la crise, etc.

L'effondrement autistique est une réaction (extrême) à un stress insupportable à cause de son intensité ou de sa durée. Tout comme la douleur est un mécanisme pour nous encourager à stopper l'exposition de notre corps à quelque chose de trop intense qui va causer des dommages aux cellules, l'effondrement devrait vous encourager à déterminer ce qui l'a causé et à éviter d'y exposer à nouveau l'autiste.
Parfois, il n'est pas possible de totalement éviter l'exposition à la cause de l'effondrement, mais on peut la diminuer (intensité, durée, fréquence). Dans le cas où on ne peut absolument pas diminuer ou empêcher l'exposition future à la cause de l'effondrement, on peut augmenter l'utilisation de

moyens permettant d'évacuer la tension (stéréotypies, retrait social, repos, etc.).
L'effondrement autistique ne devrait pas être considéré comme un accident (sans cause) ou comme une défectuosité de l'autiste. L'effondrement autistique devrait être considéré comme un mécanisme analogue à la douleur, qui met en lumière la présence d'un élément ou stimuli malsain ou dangereux pour la personne dans son environnement (au sens le plus large du mot).

Les effondrements autistiques peuvent en fait être très utiles, permettant de repérer les situations d'abus, les maladies physiques (certains autistes ressentent très peu la douleur), etc. Dans l'article *The Protective Gift of Meltdowns* (http://unstrangemind.com/the-protective-gift-of-meltdowns/) du blogue *Strange mind*, on peut lire (traduction libre) :

« Une des choses que j'ai apprises l'an dernier est que même quand je ne peux reconnaître les situations d'abus[151] parce que je suis atteinte d'alexithymie[152], même quand je ne peux reconnaître l'abus parce que mon *conditionnement à la soumission*[153] est revenu en pleine force, mon corps et mon système nerveux m'envoient le message via des meltdowns répétitifs. »

Je ne suis pas atteinte d'alexithymie, mais j'ai grandi dans un contexte familial et scolaire où j'ai été exposée à des abus en tous genres. J'ai aussi dû apprendre très tôt à me soumettre pour éviter des conséquences pires. Sans surprise, à l'âge adulte je me suis retrouvée plusieurs fois dans des relations abusives, amoureuses, amicales ou au travail. Chaque fois, j'ai expérimenté une hausse spectaculaire de la fréquence et de l'intensité de mes effondrements autistiques (autant de type explosion que de type fonte). Je crois

151 Il est ici question d'abus psychologique, par un conjoint, un parent, un colocataire, etc.

152 Incapacité à reconnaître (différencier et nommer) ses émotions et celles des autres. L'alexithymie n'est pas propre aux autistes, ni un critère de diagnostic de l'autisme.

153 La terminologie originale est « compliance training ». Il n'est pas précisé dans l'article de quel conditionnement il est question exactement. Toutefois j'aimerais porter à votre attention que beaucoup d'adultes autistes rapportent avoir vécu des abus de toutes sortes durant l'adolescence et l'âge adulte, qu'ils attribuent (au moins en partie) à la « thérapie » ABA. Ces adultes considèrent que la « thérapie » ABA les a trop bien conditionnés à tout accepter, à ne pas dire non, à considérer leurs besoins insignifiants ou non existants, etc.

donc sincèrement que les intervenants devraient porter une grande attention aux causes immédiates ayant déclenché la crise (habituellement un stimulus sensoriel trop intense), mais aussi aux causes sous-jacentes (habituellement une forme quelconque d'abus subit par l'autiste, souvent sans même qu'il sache que cela constitue de l'abus). Même si l'autiste n'est pas conscient de subir de l'abus, même s'il ne peut nommer ses émotions par rapport à cet abus, d'une certaine façon il les ressent et cela crée une accumulation de tension émotionnelle, dont le meltdown n'est que la libération, la manifestation extérieure.

Chaque fois que j'ai réalisé que je faisais plus d'effondrements à cause d'une relation abusive, je réalisais aussi que depuis le début de la relation l'abuseur me poussait à prendre de plus en plus de médications (pour camoufler la tension et aussi pour me rendre encore davantage « compliante », docile, « abusable »). Ce n'est pas pour rien si aujourd'hui je crains les gens qui me poussent à prendre davantage de médication quand je me plains d'une recrudescence de mes effondrements et autres symptômes autistiques. Quand bien même ils seraient médecins ou intervenants, ils deviennent automatiquement suspects, ils déclenchent la sonnette d'alarme : « abuseur potentiel en vue! » Chaque fois, l'abuseur passait pour « la pauvre personne qui doit endurer toutes ces crises » et moi pour « l'épouvantable personne qui fait subir toutes ces crises à la gentille personne ». Les anglophones ont un terme que j'aime bien et qui s'applique parfaitement à ce que j'essaie de décrire, mais que je ne sais pas traduire en français : « gaslighting »[154]. C'est à considérer quand vous tentez d'établir un lien de confiance avec un nouveau client autiste.

**Avant d'appliquer la technique suggérée dans l'extrait ci-dessous, je vous recommande fortement d'en discuter avec la personne autiste pendant qu'elle est bien**, afin de savoir ce qu'elle en pense. **Si vous utilisez cette technique sur un autiste qui ne tolère aucun toucher pendant une crise, cela peut vous valoir de recevoir un ou plusieurs coups ou déclencher une fugue de la personne.** Certains autistes apprécient une pression forte sur une partie spécifique de leur corps ou une pression globale, mais d'autres n'arrivent à tolérer aucun toucher pendant un effondrement autistique. J'ai hésité à laisser cette suggestion d'intervention dans le

154 Gaslighting : mot anglophone qui signifie que la personne nie la réalité des expériences vécues par l'autre et des sentiments ressentis par l'autre, ou qui dit que les émotions de l'autre constituent des réactions exagérées (en général, les réactions ont justement été causées par des paroles ou des actes de la personne qui fait du « gaslighting »).

témoignage, de peur que des lecteurs neurotypiques généralisent et l'utilisent avec un autiste sans avoir préalablement vérifié si c'est approprié.

**Ce que je dirais au sujet du meltdown aux gens que j'estime, si j'en avais le courage**

« Meltdown[155]. C'est à peine si on ose prononcer ce mot. C'est à peine si on ose l'écrire.

C'est le moment que tout autiste sent venir bien à l'avance. L'autiste le sait, il le ressent, il le voit, c'est imminent. Il avertit son entourage, demande un sursis. On lui répond que c'est son imagination, que s'il cesse d'y penser ça va passer, que c'est de l'autoprophétie. Et bien non. Ça n'est pas mon imagination : je peux sentir la température monter dans mon cerveau, je peux sentir tous les muscles de mon corps se crisper, et parfois même des spasmes assez puissants, je n'arrive plus à contrôler mes mouvements, mon langage change parce que je ne le contrôle plus vraiment. Il est déjà bien trop tard. Pourtant, on me dira encore que ça va passer.

Et bien non. Ça ne passera pas : quand l'autiste atteint un certain seuil de surstimulations sensorielles, cumulées à de la fatigue physique ou psychologique, ça ne passera pas. Il y aura nécessairement meltdown. Et voilà qu'on me dit que c'est de l'autoprophétie.

Et bien non. Ça s'appelle : l'expérience. Quand la ménagère dit que si elle laisse un chaudron contenant de l'eau et des pommes de terre sur un feu rouge vif assez longtemps et avec un couvercle qui ferme bien, ça finira par déborder et éventuellement coller au fond, personne ne lui dit que c'est de l'autoprophétie, tout le monde appelle ça *une connaissance acquise par l'expérience*.

J'aimerais qu'il y ait un moyen pour éviter le meltdown, mais passé un certain point ce n'est pas possible. On peut, en me retirant de la situation stressante, diminuer la chaleur du rond de poêle. Mais, tout comme pour le chaudron de pommes de terre, si une certaine quantité d'énergie s'est accumulée dans la marmite, même en diminuant la chaleur du rond de poêle, il y aura débordement si on ne peut enlever le couvercle. C'est qu'il n'est pas possible d'enlever le couvercle sur ce genre de marmite qu'est mon cerveau d'autiste.

155 Meltdown : effondrement autistique de type explosion

Voilà pourquoi quand un autiste dit qu'il ne peut pas faire telle chose parce qu'il n'en est pas capable en ce moment, il faut respecter cela.  Parce que quand l'autiste s'abaisse à dire qu'il est incapable de faire une chose qu'il sait banale pour les autres, à avoir l'air ridicule et sous-humain, c'est qu'il sait qu'il est trop au bord du débordement.

La pression augmente, je le sens, ça va exploser.  J'ai de tels mouvements!  J'essaie de sortir de l'énergie par ces mouvements, ça ne suffit pas, ça ne suffit plus.  J'ai beau mâcher, j'ai beau pousser, j'ai beau sauter, j'ai beau trembler, j'ai beau bouger de toutes les façons que j'imagine, je sens que l'explosion est imminente.  Il se peut même que je n'arrive plus du tout à bouger.  J'aurais besoin de pleurer et de crier, mais je n'y arrive pas, je suis une adulte et je me suis si bien conditionnée à me retenir que je n'arrive pas à extérioriser la pression qui monte.  Je me mets à faire de l'écholalie (répéter un mot ou une phrase), je n'arrive pas à m'arrêter.  Jusqu'à ce que je n'arrive plus du tout à parler.  Ma respiration n'a plus un rythme approprié, il se peut que j'hyperventile bientôt.  Pour le moment, c'est le shutdown, état dans lequel l'autiste est en crise et n'arrive plus à communiquer, à interagir avec l'environnement, la crise est invisible au spectateur, mis à part l'absence d'interaction.  Personne ne comprend que l'explosion se prépare.

L'état de shutdown, ou de quasi-shutdown, peut durer des jours.  C'est incroyablement épuisant d'être aussi tendu, le cerveau bouillant, les pensées brouillées, incapable de s'exprimer, s'expliquer, le temps n'est plus vraiment perceptible, une journée peut s'écouler sans qu'on l'ait vue passer.

Et puis finalement, un petit je ne sais trop quoi de plus survient.  C'est la goutte qui fait déborder le vase.  Ce peut être n'importe quoi, d’extrêmement banal.  N'importe quoi, mais c'est de trop.  Et c'est le meltdown.

Le meltdown.  Pleurs, cris, coups, violence, il peut prendre toutes sortes de formes. Toujours, c'est un événement violent pour le spectateur.  Mais la violence qui est visible au spectateur n'a aucune commune mesure avec la violence de l'explosion qui se déroule dans la tête de l'autiste.  C'est littéralement le cerveau qui explose.  C'est douloureux, paniquant, stressant, exténuant et dégradant.  Le meltdown.  Que tout autiste redoute.  Le meltdown qui est tout aussi difficile à sentir venir qu'à vivre.  Le meltdown dont il est aussi difficile de se remettre que de l'oublier.  Que de temps et d'énergie requis pour recoudre les lambeaux.

Comment te dire ce qui m'aiderait quand mon cerveau explose? Car je n'arrive pas à parler, je n'y arrive plus, quand mon cerveau explose.  Alors, comment te le dire? Quand je vais mieux, que j'arrive à penser et à parler, j'ai envie de te parler d'autre chose, j'ai envie de vivre.  J'ai envie de discuter avec toi, de profiter de ces moments où mon cerveau est relativement calme parce que je t'estime et j'ai envie de partager avec toi.  Mais ensuite il est trop tard pour te le dire!

Comment te dire ce qui m'aiderait.  J'ai si peur de t'en parler.  Et pourtant ce serait si simple.  Tellement simple que personne ne peut faire d'argent avec cette solution et donc aucun spécialiste n'en parlera jamais.  Je n'ai aucun mérite, c'est un copain qui me l'a enseignée.  Un copain qui l'avait apprise parce que son enfant fait de l'asthme. Non, pas de l'autisme, de l'asthme.  Un bon soir, mon copain me voit entrer dans sa maison en état de meltdown.  Il ne sait pas que je suis autiste, je ne le savais pas moi-même, c'était il y a fort longtemps.  Comme j'hyperventile, je n'arrive pas à parler.

Mon copain m'inspecte, avec ce regard méticuleux propre aux mécaniciens.  Son esprit pragmatique a fait des liens : «  je vais t'aider, il faut que tu me fasses confiance  ».  Plus tard, j'apprendrai que cette technique lui a été enseignée afin d'arriver à stopper une éventuelle crise d'asthme de son enfant quand aucune médication n'est disponible et parce que l'hôpital est loin quand on vit en région. C'est si simple, tout simple.  Il suffit de se placer derrière la personne et de la serrer contre soi pour qu'elle sente le rythme de la respiration et le suive.  Ça fonctionne mieux pour une personne autiste si on la serre assez fort, plutôt fort même, mais sans entraver la respiration, donc pas par le ventre.

Des années plus tard, un autre ami appliqua la même technique, réinventée de zéro par pur hasard, parce qu'il ne savait pas quoi faire et voulait éviter une fugue de ma part.  Oui, un autiste en shutdown ou en meltdown a de bonnes chances de tenter de fuguer, ne serait-ce que pour s'éloigner de l'élément déclencheur du meltdown. L’autiste n'est pas toujours en état de s'apercevoir des dangers autour de lui.

Bien sûr, la technique fonctionne pour des raisons différentes pour la crise d'asthme que pour le meltdown. Pour la crise d'asthme, c'est un réflexe du corps de suivre la respiration et le rythme cardiaque ressenti lorsqu'un autre corps touche au sien. Pour le meltdown, c'est la pression du corps qui a un effet bénéfique. Plus la pression est présente sur une grande surface du corps, plus c'est efficace. Plus la pression est forte (mais sans empêcher la respiration), plus c'est efficace. En fait, la pression doit être très forte, parce qu'un simple toucher ne serait qu'une stimulation de plus alors que l'autiste est déjà en surstimulation. La pression forte a un effet difficile à décrire. D'une part, je ne la veux pas, je vais même saisir les bras de la personne, essayer de les repousser de mon corps. D'autre part, elle est très rassurante, car elle procure un point de repère dans la tempête sensorielle, émotionnelle et cognitive. Comme une ancre avec la réalité, parfois la seule qui reste quand même ma vue est troublée par le meltdown. En résistant à cette pression, mon corps réussit à faire sortir une partie de l'énergie libérée par l'explosion dans mon cerveau. Je déteste et je bénis cette pression.

Peu de gens se risqueraient à utiliser cette technique toute simple. Pourtant, c'est la seule qui m'ait procuré du soulagement pendant un meltdown. Mais comment blâmer les gens? C’est sûrement effrayant de s’approcher d’une personne en état de crise. Et puis, cette technique n'est efficace que si la personne qui l'utilise est assez forte pour réussir à retenir l'autre personne, à la serrer assez fort. Finalement, c'est illégal de retenir les gens contre leur gré et de toucher une personne qui n'est pas en état de consentir à être touchée. La vie c'est compliqué et le meltdown c'est l'horreur. »

---

Vous trouverez à la page 315 un texte dans lequel je décris les conséquences sur mes capacités langagières d’un effondrement autistique typique pour moi.

### 6.6.1. De type explosion (meltdown)

> Les manifestations sont variables selon les individus et les situations, mais toujours très évidentes : gestes stéréotypés, gestes violents (frapper, se frapper, lancer des objets, automutilation), cris, pleurs incontrôlables, etc.

L’effondrement autistique de type explosion est souvent le seul connu du grand public et même de plusieurs intervenants supposément spécialisés en autisme. Il s’agit de ce que monsieur Tout-le-Monde nomme la «  crise d’autisme  ».

**Comment pouvez-vous aider une personne en situation d’effondrement de type explosion?**

- Veiller à sa sécurité  : elle peut ne pas être consciente des dangers. Par contre, ne pas tenter de limiter les mouvements de la personne à moins d’un danger réel et imminent de mort ou de blessures pouvant mettre sa vie en danger. Tenter la contention sur un adulte en crise peut aggraver l’intensité de la crise et le danger pour vous, elle et toute autre personne présente.
- ***Être*** présent, sans parler ni bouger, à quelques mètres de la personne, peut la rassurer et la faire sentir moins vulnérable.
- Éliminer ou minimiser les stimuli sensoriels agressants pour l’autiste (par exemple, éteindre la lumière et la radio).
- Rester calme. Pendant un effondrement, nous percevons les émotions des autres d’une manière incroyablement intense, comme si nous étions directement branchés sur leur cerveau.
- Être patient. Tout effondrement autistique a une fin. Lorsque la tension accumulée par l’autiste sera évacuée, la personne retrouvera son calme.
- Ne pas juger. La personne **subit** la crise, **aucun autiste n’aime vivre cela**.
- Ne pas forcer la personne à tenter de communiquer. Certaines personnes sont incapables de parler ou même de répondre par gestes pendant un effondrement autistique. Ne pas crier, parler calmement, sans menaces.
- Si la personne doit vous suivre ailleurs, dites-lui sur un ton ferme, mais calme et soyez conscient qu’elle aura un délai de réaction. Certaines personnes autistes perdent complètement leur capacité à comprendre le langage verbal durant un effondrement de type explosion. D’autres peuvent être incapables de parler.
- Éviter de toucher la personne. Cela serait un stimulus sensoriel de plus et elle est déjà en surcharge sensorielle. À moins que vous sachiez qu’une pression forte aide *cette* personne à se calmer et que vous ayez *convenu au préalable* que vous utiliserez la pression forte («  deep pressure  ») pour aider

la personne à se calmer en cas d'effondrement. Ou à moins qu'il soit nécessaire d'utiliser la contention physique pour protéger la personne de comportements dangereux comme de l'automutilation ou tenter de traverser une rue alors qu'elle n'est pas en mesure d'évaluer le moment propice.

- Laisser la personne faire des gestes répétitifs ou de l'écholalie, ça l'aidera à se calmer. Lui donner des objets qu'elle aime manipuler, par exemple un objet à mâcher, une balle antistress, un « spinner » etc. Certains autistes utilisent des stimuli sensoriels pour se calmer. Par exemple, quand je suis en effondrement autistique (ou que j'essaie d'en prévenir un), le contact de mon front ou ma nuque avec un objet ou une surface froide m'aide beaucoup, tout comme mâcher mon collier de silicone. Certains recherchent les stimuli en lien avec la proprioception : se balancer, sauter, appuyer ses mains ou son dos très fort contre un mur, etc. Je sais, ça semble paradoxal puisque j'ai dit que l'effondrement survient suite à une surcharge sensorielle, mais certains stimuli sensoriels peuvent aider à calmer notre système nerveux.
- Si la personne a de la médication de type anxiolytique il peut être utile de lui en faire prendre, cela diminuera la durée et l'intensité de la crise. Un intervenant avait établi avec moi un geste qui me permettait de comprendre qu'il me recommandait de prendre ma médication, quand je n'arrive plus à comprendre le langage verbal.
- Il est inutile d'appeler les services d'urgence, à moins que la personne se mette en danger ou mette une autre personne en danger. La vue d'ambulanciers ou de policiers peut aggraver la crise, beaucoup d'adultes autistes ont des traumatismes en lien avec des interventions précédentes des services d'urgence. De plus, bien des ambulanciers et policiers n'ont aucune idée de comment agir avec un autiste en crise. Ils ne comprennent pas que l'autiste n'arrive pas à communiquer ou à comprendre leurs ordres. Cela peut être carrément dangereux, à la fois pour l'autiste et pour eux. S'il s'avère absolument nécessaire que les services d'urgence interviennent, il est souhaitable que la personne soit accompagnée par quelqu'un qui la connaît ou au moins par quelqu'un qui a de l'expérience avec l'autisme.

Le mieux est donc de rester à une distance de quelques mètres pour vous assurer que la personne ne se met pas en danger et ne met personne d'autre en danger, tout en restant calme et silencieux, et en ne bougeant pas trop.

> Il est souhaitable de surveiller la personne après un effondrement de type explosion, surtout si on sait que la personne est déprimée. En effet, les périodes qui précèdent et suivent la crise ont tendance à accroître les idées suicidaires (voir la section *Évaluer le risque suicidaire* à la page 245).

La question que bien des intervenants me posent : est-ce qu'un adulte autiste est capable de « sentir venir » la crise? La réponse est oui, la plupart du temps. Parfois, nous ne sentons pas venir la crise parce que nous sommes trop concentrés sur quelque chose. Par exemple à accomplir une tâche complexe et urgente au travail. Mais la grande majorité du temps, nous savons que notre état se dégrade. Nous sommes de plus en plus fatigués, anxieux, stressés. Nous tolérons de moins en moins les stimuli sensoriels. Nous refusons tout changement de plan ou de routine, nous sommes opposants, facilement agacés, désorientés, contradictoires ou incapables de prendre des décisions (hésitants), nos gestes peuvent être saccadés ou maladroits. La capacité à s'exprimer via la parole ou via le moyen habituel de communication de la personne diminue subtilement, mais d'une manière qui peut être observée par une personne attentive. Le vocabulaire peut devenir plus limité, les phrases plus courtes, le ton de voix changer, etc. Tout cela annonce un effondrement autistique. L'agressivité est un signe évident de surcharge et d'épuisement chez l'adulte autiste. Les adultes autistes savent que « ce n'est pas une bonne idée » d'être agressif, que cela leur attire des ennuis. Mais lorsqu'ils sont à la limite de leur capacité, ils n'arrivent pas toujours à contenir leur agressivité et peuvent devenir impolis ou irrespectueux.

Que faire quand vous observez chez un adulte autiste ces signes avant-coureurs de la crise? Vous pouvez lui dire que vous remarquez tel changement d'attitude ou de comportement et que vous percevez qu'il ne va pas bien. Puis, demander comment vous pourriez aider et accepter que la personne sait probablement ce qui l'aiderait, même si ça vous semble bizarre ou improbable. Par exemple, même si vous ne comprenez pas du tout le lien entre la diminution de sa capacité à parler et l'éclairage fluorescent, acceptez comme un fait qu'éteindre la lumière permettrait à la personne de se calmer suffisamment pour éviter la crise.

**Comment se sent-on pendant un meltdown?**

Voici quelques réponses d'adultes autistes. Plusieurs ressentis peuvent s'appliquer à une même personne. Les ressentis peuvent varier d'une crise à une autre, pour une même personne.

- J'ai l'impression que ma tête va exploser. Selon les individus, les images utilisées sont : une bombe, une explosion nucléaire, un volcan, un ouragan, une tornade, une bouteille de boisson gazeuse qu'on a agitée, un train qui ne peut plus stopper.
- J'ai l'impression que ma tête va imploser.
- Absolument tous les stimuli sensoriels m'irritent, c'est absolument intolérable.
- Les sensations sont incroyablement plus fortes, c'est déroutant. (elles peuvent aussi être inhabituelles, bizarres)
- Je perds le contrôle de mon corps.
- Je ne suis plus moi-même.
- Je ne sais plus où mon corps se trouve dans l'espace, c'est paniquant.
- J'ai l'impression que tout tourne, tout est hors de contrôle, il n'y a plus ni sol, ni air, ni ciel, juste moi et la peur et la rage et le désespoir.
- J'ai l'impression de tomber sans arrêt, une chute sans fin.
- Je suis incapable de rester calme, je dois évacuer la tension en frappant ou en lançant des objets.
- Je suis incapable de bouger ou de parler, comme si mon cerveau était déconnecté de mon corps.
- J'ai l'impression d'être hors de mon corps. (dépersonnalisation)
- J'ai l'impression que plus rien n'est réel (ou existe) autour de moi. (déréalisation)
- Je ne me souviens plus de rien.
- Je perds tout contrôle de ma capacité à réguler mes émotions.
- Je suis incapable de cesser d'être obsédé par ce qui a déclenché l'effondrement.
- Je n'arrive pas à éliminer une idée précise de ma tête. (un souvenir traumatique, un besoin non comblé, une insulte qui a été dite à la personne, etc.)
- J'ai l'impression de me noyer.
- Je me sens terrifié.
- Je me sens triste, foncièrement malheureux.
- Je ressens une grande colère, souvent sans être capable d'identifier une cause ou une cible particulière.

- Je n’arrive plus à réfléchir du tout. (la personne n’a aucune pensée, aucune idée, elle ressent un vide total)
- Je me sens en danger et je sais que je suis incapable de me protéger.
- Je me sens foncièrement défectueuse.
- Je suis très anxieuse.
- Je suis complètement confuse.
- J’ai peur de faire mal à quelqu’un ou de me faire mal.
- Je suis paniqué de ne pas arriver à parler, à demander de l’aide. (c’est paniquant, mais aussi très frustrant, de ne pas arriver à s’exprimer, à se faire comprendre)
- Je n’arrive plus à utiliser le logiciel de synthèse vocale de ma tablette pour communiquer. (ou tout autre moyen de communication : pictogrammes, gestes)
- Je n’arrive pas à comprendre ce que les gens me disent et c’est très frustrant. (ça peut aussi être effrayant si on ne connaît pas ces gens, s’il s’agit de policiers, etc.)
- Je me sens bon à rien, idiote et inutile, voire nuisible.
- Je me sens pris au piège.
- J’ai mal à chaque partie de mon corps, sans exception.
- Je suis incapable de me retenir de sangloter bruyamment.
- Je suis convaincue que je vais mourir. (peur)
- Je suis tellement désespéré que je ne pense qu’à mourir. (idées suicidaires)
- Je perds toute notion du passage du temps. (lorsque c’est combiné à des idées suicidaires intenses, c’est particulièrement pénible à vivre, car on a l’impression que cette envie de mourir ne va jamais disparaître)
- J’ai une envie impossible à retenir de marcher, mais il n’y a aucun but, aucune destination, je suis juste incapable de rester sur place. (errance)
- Je me sens comme malade. (certains se sentent fiévreux, d’autres ont la nausée)
- Ma peau semble anormale, inconfortable, inadaptée. (ou toute autre partie du corps, la personne peut aussi avoir l’impression que certaines parties de son corps ne lui appartiennent pas et d’autres sensations similaires, toutes aussi déroutantes)
- Je ressens un tel chaos que je recherche désespérément un point de référence, quelque chose qui me permettrait de retrouver un semblant de sens.
- Je n’arrive pas à me retenir de pousser des cris, de faire des bruits.
- Ma tête tourne.

- Ma tête bout de chaleur. (pour ceux qui sont sujets à ce problème, appliquer du froid sur le front ou la nuque juste avant un meltdown peut suffire à le prévenir, ou du moins en minimiser les effets et la durée)
- Ma vision devient floue.
- Ma vision devient sombre, c'est-à-dire que c'est comme si quelqu'un avait diminué l'intensité du soleil. Je ne perçois plus que des ombrages et des contours mal définis.
- J'entends les sons autour de moi, mais je suis incapable d'en tirer une quelconque signification. Est-ce quelqu'un qui me parle? Est-ce un train qui fonce vers moi? C'est effrayant.
- Je n'ai plus d'équilibre, j'ai l'impression d'être dans une barque sur une mer déchaînée.
- J'ai peur de me retrouver seule parce que je me sens incroyablement vulnérable. J'ai besoin d'une présence pour me rassurer, mais les gens ont habituellement peur ou se sentent impuissants ou trouvent trop difficile de me regarder souffrir, alors ils s'en vont, me laissant seule avec ma détresse. Comme je deviens non verbale pendant un effondrement autistique, je n'ai aucun moyen de leur exprimer mon désir qu'ils restent avec moi et la frustration s'ajoute à la détresse.
- J'ai l'impression que rien n'est beau et que tout est douleur.

Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, juste de quelques exemples. Si vous êtes un proche ou un intervenant d'un adulte autiste, je vous encourage à discuter avec lui (quand il va bien, pas au milieu d'une crise) de ce qu'il ressent pendant une crise. Cela vous permettra de mieux comprendre, de pouvoir avoir de l'empathie pour la personne pendant un futur effondrement.

Les autistes qui ont déjà été punis pour avoir fait des meltdowns (alors que le meltdown n'est pas un comportement décidé par la personne, mais bien une situation qu'elle subit), peuvent en plus avoir peur d'être punis. Cette peur peut prolonger un meltdown ou en augmenter l'intensité. Elle peut amener la personne a réagir violemment envers les membres du personnel de l'établissement où elle réside ou envers ses proches, alors qu'ils essaient (maladroitement) de l'aider pendant la crise, croyant qu'ils veulent la punir dès maintenant. Je le répète : il est préférable de ne pas intervenir physiquement (on parle de contention ici) avec un adulte en meltdown, à moins de danger réel et imminent de mort ou de blessures pouvant causer la mort. C'est maladroit et c'est dangereux. C'est aussi inutile de punir une personne, enfant ou adulte, pour avoir fait un

meltdown. La personne n'a pas choisi de faire un meltdown. Voyez plutôt avec elle ce qui a causé le meltdown, comment vous pourriez (elle et vous) repérer les signes avant-coureurs une prochaine fois et comment vous pourriez éliminer ou minimiser le déclencheur.

Finalement, il est totalement contre-productif de dire des phrases comme «  ta réaction est disproportionnée  » ou «  tu agis comme un gros bébé  » ou «  je sais que tu fais ça pour me manipuler  ». Cela ne ferait qu'ajouter un fort sentiment d'être invalidé et incompris à toutes les autres émotions négatives qu'elle vit déjà. Ce qui ne saurait qu'augmenter la durée et l'intensité de la crise. Blâmer, humilier ou filmer la personne sont aussi de piètres manières d'agir… mais je ne devrais même pas avoir à vous dire tout ça puisque vous êtes des neurotypiques tout pleins d'empathie. Malgré tout, une intervenante (non autiste) travaillant dans une R.A.C.[156] s'est vantée devant des consœurs d'avoir eu cette manière d'agir face à un autiste en meltdown  : «  Je lui ai mis les doigts dans les yeux à c'te tabarnak-là qui essayait de me manipuler en piquant sa petite crise. Ça faisait déjà cinq minutes qu'il criait et lançait tout ce qu'il trouvait. Avant ça, depuis le dîner qu'il n'arrêtait pas de répéter le même mot pis de tenter de se sauver. Quand je lui ai mis les doigts dans les yeux, il m'a frappé et m'a poussé et je me suis presque cassé le bras en tombant sur le dos.  » L'autiste a été puni pour avoir été violent envers une intervenante. L'intervenante a été félicitée pour ses bons services.

Ne me demandez pas ce que j'en pense. Oh, et puis je vais l'écrire quand même, au cas où ça pourrait faire réfléchir cette intervenante ou un(e) autre. Un adulte autiste qui fait plus d'écholalie que d'habitude, qui gesticule et qui tente de se sauver depuis plus de 2 heures, puis se met à crier et à lancer des objets, a clairement dépassé sa limite de tolérance par rapport à quelque chose. Au lieu de lui mettre les doigts dans les yeux (ce qui ne fait qu'ajouter une stimulation sensorielle douloureuse à une personne déjà en surstimulation), une meilleure intervention aurait été – en fait cette intervention aurait dû être faite dès qu'elle a observé que la personne commençait à s'agiter et à tenter de fuir, soit 2 heures avant le meltdown – une meilleure intervention donc, aurait été de tenter de *trouver la cause de son agitation*. Est-ce que quelque chose avait changé dans l'environnement? Dans l'horaire? Dans l'entourage humain? Est-ce qu'une personne le stressait par son comportement? Était-il frustré de ne pas avoir accès à un de ses moyens de détente ou à une de ses occupations? Avait-il de la douleur (par exemple une

156 Au Québec, les R.A.C. (ressources d'accompagnement continu) sont des centres spécialisés qui hébergent des adultes, entre autres autistes, qui ont besoin de supervision en tout temps.

colique)? Ou un autre problème, par exemple une nausée? Avait-il suffisamment mangé ou bien il était frustré d'avoir encore faim? Qu'est-ce qui le stressait? Je ne l'ai pas précisé, mais il s'agissait d'un autiste très peu verbal, incapable d'exprimer la douleur ou des émotions complexes. C'est à la personne qui a les meilleures capacités communicationnelles et relationnelles de tenter de trouver une solution avant que la crise escalade. Mais dans ce cas-ci on peut se demander lequel des deux avait les meilleures capacités, puisque devant leur ressenti mutuel de « je n'en peux plus », l'autiste a tenté de fuir, alors que l'intervenante a agressé l'autiste.

---

« Quand je dis « je dois m'en aller maintenant », je veux dire exactement cela. À ce point, je ressens que j'en ai fait autant que je pouvais et que si je reste plus longtemps je vais me retrouver en effondrement autistique. - Alis Rowe (traduction libre) »

« Rien ne déclenche un effondrement autistique aussi rapidement que quelqu'un qui essaie de me forcer à faire quelque chose. En tant que personne avec syndrome d'Asperger, j'ai besoin de faire les choses quand ça me convient et non pas quand ça convient à quelqu'un d'autre. Il y a seulement moi qui sais quand je suis prête à faire une chose. - Hazel Pottage (traduction libre) »

---

### 6.6.2. De type fonte (shutdown)

L'effondrement autistique de type fonte est une alternative au meltdown pour gérer des stimuli, des émotions ou des demandes qui dépassent les capacités de la personne autiste.
Il est causé par les mêmes facteurs que le meltdown.
Les manifestations externes sont variables, mais incluent toujours un retrait, une isolation. D'ailleurs on l'appelle aussi « repli » ou « décomposition ».
La personne en shutdown essaie de rétablir son équilibre interne. Si elle n'y arrive pas, elle basculera en meltdown.

Les autistes utilisent souvent cette comparaison :

- un meltdown, c'est comme si la personne explose,

- un shutdown, c'est comme si la personne se décompose.

La personne semble distante, elle ne réagit plus autant, elle n'interagit plus autant, elle peut sembler de mauvaise humeur, elle est passive, amortie, voire épuisée.

La personne est bloquée dans une boucle d'autoprotection. Mais n'allez pas imaginer qu'il faut tenter de l'en sortir au plus vite. C'est tout le contraire.

**Cette boucle d'autoprotection a pour but de :**

- Rendre tolérable ce qui serait intolérable si le cerveau n'était pas dans cet « état second ».
- Éviter à tout le monde de subir les effets d'un meltdown.
- Permettre à l'autiste d'intégrer l'information sensorielle ou d'explorer et intégrer les émotions qui l'ont débordé.
- Permettre à l'autiste de récupérer, de « refaire ses forces ».

Pour vous aider à vous faire une idée du shutdown, pensez à la réaction de repli, de passivité, de quasi-catatonie qu'ont certaines personnes neurotypiques quand on leur annonce une nouvelle terrible, qu'ils sont incapables d'accepter comme réelle. On observe aussi la même réaction de repli, de passivité et de quasi-catatonie chez des personnes neurotypiques qui font une dépression sévère ou un burn-out. La boucle d'autoprotection que j'ai décrite existe donc chez tous les humains. Elle est simplement utilisée plus ou moins souvent, en fonction de la capacité de tolérance de la personne et de l'intensité (et la durée) des émotions, stimuli sensoriels et autres exigences auxquels la personne est exposée. Étant donné que les autistes ont une capacité de tolérance inférieure aux neurotypiques sur plusieurs plans (sensoriel, émotionnel, fatigue, etc.), ils utilisent cette boucle d'autoprotection plus souvent.

Contrairement au meltdown qui dure au plus quelques heures, le shutdown peut durer plusieurs jours. Il peut même se convertir en burn-out autistique (voir p.625), qui pourra durer plusieurs semaines ou plusieurs années.

Certains adultes autistes disent avoir très peu de souvenirs d'avoir fait des effondrements de type explosion (meltdowns). Par contre, ils disent qu'ils ont passé la majeure partie de leur enfance et adolescence en shutdown.

D'autres adultes autistes disent que lorsqu'ils étaient enfants ils faisaient beaucoup d'effondrements de type explosion (meltdowns), mais qu'ils ont appris que c'est socialement inacceptable et qu'ils se sont naturellement mis à faire des shutdowns.

D’autres adultes autistes disent qu’ils utilisent volontairement le shutdown quand ils se sentent trop près d’exploser, afin d’éviter un meltdown.  C’est en effet une excellente stratégie, car un shutdown a moins le potentiel d’avoir des effets catastrophiques sur l’autiste et sur son entourage qu’un meltdown.

Beaucoup d’adultes autistes sont capables de se retenir d’éclater en meltdown très longtemps.  Toute la journée de travail si nécessaire, pourvu que l’autiste soit en bonne forme physique et mentale, et que l’intensité de(s) élément(s) stresseur(s) ne soit pas trop grande.  Ils utiliseront alors le shutdown pour passer au travers de leur journée de travail et exploseront seulement à la maison en soirée.

**Les différences entre meltdown et shutdown**

Bien que le meltdown et le shutdown peuvent être déclenchés exactement par les mêmes facteurs, chez les adultes  :

- Le meltdown n’est jamais un choix délibéré.  La personne subit toujours un meltdown.  Le meltdown tend à être déclenché lorsqu’il y a un stresseur (sensoriel, émotionnel, physique, etc.) ponctuel d’une très grande intensité (du point de vue de l’autiste, même si pour vous ce stresseur semble minime).  Par contre, il y a souvent présence d’un état préalable de fatigue, de stress émotionnel ou autre chose qui ont rendu la personne fragile.  Le meltdown peut se déclencher pendant un shutdown, par exemple, si un stimulus sensoriel trop intense se produit pendant le shutdown.
- Le shutdown n’est pas tout à fait un choix délibéré, en ce sens que passé un certain point de tolérance, l’autiste est incapable de retenir le passage de son cerveau de la boucle «  fonctionnement normal  » à la boucle «  autoprotection  ». Par contre, beaucoup d’adultes autistes, ainsi qu’un certain nombre d’enfants et d’adolescents autistes, arrivent à délibérément choisir de passer en autoprotection lorsqu’ils sentent qu’ils sont sur le point de faire un meltdown.  Ils ne devraient pas être punis ou réprimandés de faire cela, c’est un choix responsable, qui démontre une grande maturité et un excellent contrôle de soi.  Faire le choix du shutdown quand on se sent tout près du meltdown, c’est un acte de politesse et de considération envers notre entourage.  Gardez en tête que l’autiste vit chaque moment de sa vie dans un monde trop intense pour lui.  Il ne peut pas continuellement être pleinement fonctionnel, il a absolument besoin de moments de repli et de repos.  Le shutdown a tendance à être déclenché lorsqu’il y a un

stresseur (sensoriel, émotionnel, physique, etc.) d'une intensité insuffisante pour déclencher un meltdown, mais qui perdure dans le temps. C'est comme le supplice de la goutte (méthode de torture qui consiste à faire tomber une goutte d'eau exactement au même endroit sur une personne pendant très longtemps). La première et même la dixième goutte sont banales. C'est l'effet cumulatif et la prolongation dans le temps qui sont problématiques.

Le shutdown peut donc :

- Remplacer le meltdown comme moyen de gérer des demandes et des stimuli dépassant les capacités de l'autiste.
- Permettre de retarder un meltdown afin d'éviter la honte et le danger de subir un meltdown dans un lieu public quand on est un adulte.

**Vous pouvez suspecter qu'un autiste est en shutdown, ou qu'un shutdown est sur le point de se produire si :**

- Il arrive à parler, mais il a un langage bizarre ou inapproprié, ou encore des réponses incohérentes.
- Il communique moins qu'à l'habitude ou utilise des moyens de communication plus rudimentaires.
- Il a perdu toute capacité à communiquer (compréhension et/ou expression).
- Il fait davantage de gestes stéréotypés (incluant l'écholalie) qu'à l'habitude ou, au contraire, il est immobile au point que cela vous semble suspect.
- Il oublie de faire ses tâches habituelles.
- Même en lui rappelant, il ne les fait pas.
- Même en lui promettant une récompense qui normalement le pousserait à l'action, il ne les fait pas.
- Il semble incapable d'initier une action ou de comprendre les instructions, alors qu'il y arriverait normalement.
- Il pleure ou gémit de manière incontrôlable et semble impossible à consoler par les moyens habituels. Tenter de le consoler peut même aggraver son état.

- Même en présence d'un danger ou de menaces, il ne bouge pas. (N'allez pas dire que je vous encourage à menacer la personne! Je fais ici référence à des menaces qui pourraient provenir d'une tierce personne qui n'est pas sensible à l'autiste.)

**Comment pouvez-vous aider une personne en situation d'effondrement de type fonte?**

En premier, veillez à la sécurité de la personne. Ne parlez pas trop et restez calme.

AspergerExperts.com a une vidéo intitulée *What to do when you just can't* dans laquelle le présentateur explique comment réagir lorsqu'on se retrouve en « shutdown » :

1. Prendre du recul et prendre soin de soi. Pour une personne autiste, cela veut normalement dire : se reposer ou faire une activité qu'elle aime, seule, dans un endroit où elle se sent en sécurité et où il n'y a pas trop de stimuli sensoriels. Recharger ses batteries peut prendre quelques minutes, ou beaucoup plus longtemps (plusieurs heures et parfois plus d'une journée).
2. Éteindre les feux. En d'autres mots : résoudre le ou les problème(s) qui vous accablent le plus, ceux qui ont déclenché le shutdown.
3. Évaluer comment éviter que cette même situation se reproduise à l'avenir.

Parfois, l'autiste ne se rend même pas compte qu'il est en shutdown. Vous pourriez lui dire : « Je vois que tu as de la difficulté, est-ce que je peux t'aider? » ou « Je pense que tu es en shutdown, je vais fermer la lumière et te laisser tranquille, je suis à la cuisine si tu as besoin de moi. ». Les autistes qui ont une comorbidité d'alexithymie semblent avoir plus de difficulté à s'apercevoir qu'ils « se dirigent vers un shutdown ». Je peux habituellement me rendre compte que je vais de plus en plus mal et que je devrais m'isoler pour éviter un effondrement autistique, mais parfois les contraintes et responsabilités de la vie d'adulte font en sorte que « j'étire la sauce », « j'essaie de toffer[157] ». Parfois, mon estimation du temps que j'arriverai à endurer, à repousser à plus tard l'effondrement, est correcte. Mais parfois, un autre imprévu, une confusion de plus, un autre stimulus sensoriel, une autre émotion vive s'ajoutent et déclenchent l'effondrement. Comme j'ai poussé trop loin, ce sera alors un meltdown. Alors que si j'avais écouté mes signaux d'avertissement, respecté mes capacités, plutôt que d'essayer de me conformer aux attentes des autres, j'en aurai été quitte pour un shutdown (qui est beaucoup moins dommageable pour tout le monde qu'un meltdown). C'est pourquoi il

157 Expression québécoise qui signifie : tenir bon même si on sent que ça devient impossible.

est important de ne pas continuer à pousser un autiste qui a des symptômes de shutdown imminent, mais plutôt de l'encourager à aller se reposer dans un endroit tranquille.

Vous pouvez intervenir auprès d'un autiste tout près de l'effondrement et qui arrive encore à communiquer, en l'aidant à identifier et à résoudre les problèmes qui menacent de déclencher un effondrement. Par exemple, essayer de réduire les stimuli sensoriels auxquels la personne est hypersensible. Ou aider à effectuer une tâche difficile pour lui.

Les autistes en shutdown peuvent oublier d'utiliser leurs moyens habituels pour se calmer. Il peut être utile de leur rappeler. Par exemple, vous pourriez dire, selon ce qui aide habituellement la personne : « Aimerais-tu aller te balancer? » « Veux-tu ta couverture lestée? » Il peut être nécessaire d'illustrer vos propos avec des gestes, des images ou des objets, car les capacités langagières sont diminuées pendant un shutdown.

Comme un shutdown peut s'étirer dans le temps davantage qu'un meltdown, la personne autiste peut avoir besoin d'aide pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. Par exemple, vous pourriez lui préparer un repas ou la reconduire chez elle. Même si elle n'est pas très expressive sur le moment, croyez-moi ces petites attentions sont fort appréciées! Pensez à combien vous appréciez que quelqu'un vous prépare un repas ou prenne soin des enfants quand vous avez une grosse grippe.

**Comment se sent-on pendant un shutdown?**

Nele Muylaert a donné cette description du shutdown (traduction libre) :

> « Quand je suis en shutdown, je suis prisonnière de mon propre cerveau. J'entends et je vois dans ma tête toutes les choses que je veux dire, mais je n'arrive simplement pas à les dire. C'est très angoissant. »

Pendant un shutdown, il arrive souvent qu'on soit incapable d'initier quelque action que ce soit. La personne peut être coincée pendant de longues minutes dans la position qu'elle avait au début du shutdown. On devient très vulnérable aux dangers extérieurs, puisqu'on est incapable de s'en protéger. C'est arrivé que des intervenants me fassent des menaces (d'appeler l'ambulance, parce qu'ils savent que j'ai un traumatisme avec ça) pendant un tel épisode. Ils pensaient ainsi « me motiver » à retourner chez moi ou à faire autre chose qu'ils voulaient que je fasse. Ça n'a jamais réussi qu'à engendrer une chose : plus de peur et une aggravation de l'effondrement autistique. Je sais que c'est difficile à comprendre et à accepter pour vous, qui n'avez jamais vécu un épisode où vous

n’arrivez plus à contrôler votre corps, à lui donner des ordres de mouvement. Mais je vous assure que c’est bien réel, parfois nous sommes incapables de parler ou de bouger. Croyez-moi, c’est absolument paniquant de se sentir paralysé et vulnérable, incapable de communiquer ou de se défendre! Nous crier dessus ne peut en aucun cas nous aider.

Une personne autiste dont je n’arrive pas à retrouver le nom décrit le shutdown comme ceci :

---

> « Tous mes sens semblent débridés, j’ai de la difficulté à communiquer, tous les aliments que j’aime semblent avoir mauvais goût, même le dentifrice me donne la nausée, je n’arrive à rien organiser dans ma tête et m’habiller semble aussi insurmontable qu’une ascension du mont Everest, je veux juste être tout seul (parce que je suis incapable d’interagir avec un autre humain), dans le calme absolu (parce que mes sens sont hypersensibles). »

---

En effet, durant un shutdown, il est difficile d’utiliser les fonctions supérieures du cerveau : détermination d’objectifs, planification, organisation, résolution de problèmes, contrôle de l’attention, langage, etc. C’est comme si le cerveau fonctionnait au ralenti. Au début du shutdown, on n’arrive plus du tout à penser rationnellement.

On se sent dépassé, épuisé, désorganisé, impuissant et incapable.

On peut avoir envie de se cacher dans l’endroit le plus impossible à trouver.

On peut avoir envie de fuir et d’ailleurs certains font de l’errance autistique (marcher sans destination précise). Personnellement, lors d’un shutdown je fais souvent de l’errance autistique. Jusqu’à l’an passé, je ne comprenais pas pourquoi je faisais cela. Je sais maintenant que c’est parce que, inconsciemment, je recherche un endroit où je me sentirais bien. Je l’ai compris quand je vivais à la résidence étudiante, car j’aboutissais invariablement au même endroit (l’appartement communautaire), endroit qui était celui où je me sentais le mieux et le plus en sécurité.

On peut aussi avoir envie de se cacher dans un endroit sombre ou étroit. Il n’est pas rare qu’un autiste en shutdown recherche la pression sur son corps. Une couverture lestée, un vêtement lesté (ou offrant de la compression), ou même n’importe quel objet qui a un certain poids peuvent procurer cette pression. Certains autistes apprécieront un câlin (se faire serrer dans les bras) d’un humain en qui ils ont confiance, mais cela devrait être discuté à l’avance. Ne touchez pas un autiste en shutdown sans obtenir préalablement

son accord explicite. Il pourrait se sentir agressé et réagir violemment, de manière instinctive et non réfléchie. Par exemple, demandez : veux-tu un câlin?

On ressent de la tristesse (plus ou moins intense, pouvant aller jusqu'au désespoir et à des idées suicidaires intenses), des craintes (pouvant aller jusqu'à une peur franche), de la frustration (face à notre incapacité à « être normal », à « être un adulte responsable ») et bien d'autres choses encore, selon la situation qui a déclenché le shutdown.

La personne en shutdown peut vivre de la dépersonnalisation ou déréalisation. Elle peut ressentir une impression de vide, spécialement si elle fait de l'alexithymie.

L'autiste peut se retrouver en état de shutdown après une activité sociale, même s'il a éprouvé beaucoup de plaisir à y participer. Par exemple, si je vais souper avec des amis à l'appartement de l'un d'eux, j'aurai du plaisir, mais je serai quand même totalement épuisée après. Si un autre événement survient après cette activité, qui affecte mes sens ou mes émotions, ou qui demande des efforts intellectuels, je pourrai me retrouver en shutdown. Comme dit mon amie Lynn : à intensité égale, les émotions positives peuvent être aussi déstabilisantes que les négatives.

### 6.6.3. Ce qu'en disent les autistes

Vous avez envie de lire davantage sur le sujet de l'effondrement autistique? Voici des liens vers quelques textes :

- https://aspipistrelle.wordpress.com/2014/09/10/cest-la-rentree-jexplose/
- https://aspipistrelle.wordpress.com/2014/12/19/je-suis-down-down-down-meltdown/
- https://aspipistrelle.wordpress.com/2014/07/24/le-ommeil-est-precieux-pour-moi-laspie/
- https://aspipistrelle.wordpress.com/2014/07/20/13-personnes-a-la-maison/
- https://aspipistrelle.wordpress.com/2015/11/27/dead-inside
- http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2017/06/24/shutdown-meltdown-autistiques-quand-le-besoin-de-repli-sur-soi-se-fait-pressant/
- http://sortez-du-placard.forumactif.com/t44-le-shutdown-et-le-meltdown
- http://aspergirl.canalblog.com/archives/2015/10/16/32765507.html
- http://letemplebleu.over-blog.com/2017/04/shutdown-et-meltdown.html

- http://neurodiversite.com/je-suis-une-adulte-et-il-marrive-encore-de-faire-des-crises/
- http://letemplebleu.over-blog.com/2017/04/l-effondrement.html

### 6.6.4. Pourquoi il est parfois préférable de ne pas essayer de l'éliminer

> L'effondrement autistique permet à l'autiste de laisser sortir des tensions physiques et émotionnelles qu'il n'arriverait peut-être pas à évacuer autrement.
> Il permet aussi de mettre en évidence la présence d'un ou de plusieurs stresseurs (sensoriels, émotionnels, sociaux). C'est une excellente opportunité de trouver une solution pour diminuer ou éliminer le(s) stresseur(s). Ce qui améliorera la qualité de vie de la personne autiste, et pourrait même lui éviter de vivre un burn-out autistique (page 625). Prenez donc le temps d'analyser ce qui a causé la crise!

Je vous laisse lire un texte que j'ai rédigé peu après mon arrivée à Gaspé pour mon retour aux études et qui résume bien ma pensée.

**Quand être « en contrôle » devient problématique**

---

« Oui, vous avez bien lu : être « en contrôle » peut devenir problématique pour une personne autiste.

Depuis des mois, je vis une suite tout simplement improbable de situations intolérables. Depuis quelques jours, enfin, je vis un événement positif : je retourne à l'école. Ce retour à l'école m'offre aussi une opportunité de ne plus être sans domicile fixe : je vis à la résidence du Cégep. Comment demander mieux? Je devrais être 100% joyeuse et heureuse. Bien sûr ce n'est pas le cas, et je ressens de la culpabilité de ne pas arriver à être joyeuse et heureuse. J'ai tout pour être joyeuse et heureuse présentement : un toit sur la tête, de la nourriture en quantité suffisante et un nouveau projet intéressant.

Mais il y a un, mais.  J'étais déjà en état de burn-out avant de déménager ici.  Pour une personne autiste, un déménagement est une chose très difficile, même si ce déménagement apporte plein d'aspects positifs.  Rien ne peut compenser pour la perte des repères visuels, auditifs, les odeurs, les changements d'intervenants. L'absence d'intervenant parce que je suis en liste d'attente à nouveau vu que j'ai changé de région en déménageant, oui, je tombe tout en bas de la liste d'attente alors que j'avais déjà attendu presque un an pour avoir une intervenante et n'ai eu la chance de la voir que 3 fois.  Et combien d'autres changements physiques?

Il y a aussi la nouvelle routine à établir : la routine d'étudiant.  Il y a aussi les défis dus à ma santé mentale et les séquelles.  Par exemple, j'ai dû prendre pendant presque 4 ans un médicament qui a fortement endommagé ma capacité à mémoriser de nouvelles informations (je dis «  dû  », parce que c'était le seul moyen de réussir à endurer tous les jours le harcèlement que je subissais au travail et je n'arrivais pas à me trouver un autre emploi, mais en fin de compte, j'ai quand même perdu cet emploi et me suis retrouvée sans domicile, mais ça, c'est une autre histoire).  Cette difficulté à mémoriser n'a rien pour faciliter mon retour aux études, ni pour m'aider à me calmer et à me persuader que tout ira bien.  Et puis, il y a toute cette socialisation, toutes ces personnes avec qui je suis entrée en relation depuis deux semaines.  Tout cela m'a épuisée.

Depuis quelques jours, j'ai la nausée sans arrêt, un signe qui ne trompe pas que mon anxiété est à son maximum.  Je me réveille en crise de panique le matin.  J'ai juste envie de pleurer.  J'aurais *besoin* de faire un meltdown[158].  Je suis certaine que les lecteurs autistes comprendront exactement ce que je veux dire.  Expliquons quand même pour les autres lecteurs.  Une personne autiste peut accumuler du stress, de l'anxiété, du harcèlement, de l'instabilité, des sensations trop fortes, bref toute chose qui l'agresse.  Mais il vient un point où ça devient tout simplement intolérable.  Un moment où la mort même semble plus facile que de continuer à se sentir ainsi sur le point d'exploser.  C'est généralement à ce moment qu'un jeune autiste éclate en meltdown.  Il se met à crier, pleurer, ou tout autre comportement qui lui permet de faire exploser la bombe, de faire sortir le trop plein, de se débarrasser de tout ce qui l'agresse.

158 Effondrement autistique de type explosion

Mais les adultes plus âgés apprennent qu'il n'est pas socialement acceptable de faire un meltdown, même dans leur chambre (parce que le bruit provoqué dérangerait les voisins). Alors, l'adulte autiste choisit d'utiliser le shutdown. Le shutdown consiste à se refermer sur soi, à cesser d'interagir avec les autres et l'environnement, de manière à ne plus laisser de nouvel élément agressant nous pénétrer (parce que nous ne pouvons plus en prendre du tout). Cela permet de gagner du temps, de remettre le meltdown à un peu plus tard quand l'autiste sera seul et dans un lieu où il peut laisser libre cours à son meltdown. Le problème, c'est qu'à force d'utiliser sciemment le shutdown, on devient de plus en plus meilleur à le faire. « Juste un peu plus longtemps, tu dois terminer ta journée de travail », se dira l'autiste. « Juste une journée de plus on est vendredi, ensuite tu auras la fin de semaine. » « Juste une semaine de plus, tu trouveras peut-être un autre emploi cette semaine. »

Oui, mais voilà, on ne peut rester les pieds juste au bord du précipice pendant une durée infinie sans avoir des conséquences à un moment donné. Il vient un temps où on va finir par tomber dans le vide. Un temps où le meltdown éclatera, et ce sera laid, car il aura bouilli sous le couvercle beaucoup trop longtemps. L'adulte autiste apprend cela aussi avec l'âge, au prix de très mauvaises expériences.

Je sais bien que je devrais me laisser aller à faire un meltdown avant qu'il soit trop tard et que j'éclate en public. Oui, je le sais. Et pourtant, je n'arrive pas à me laisser aller. Il y a des semaines que je force le couvercle sur la marmite et je n'arrive plus à enlever le couvercle. Je ne sais pas comment tout cela finira. Est-ce que j'arriverai à me laisser aller avant que ça arrive en public au mauvais moment? Je ne peux pas le dire maintenant.

Tout ça pour dire que si vous êtes le parent, ou autrement proche d'une personne autiste, vous ne devriez pas essayer à tout prix d'éliminer tous les meltdowns. Les meltdowns de petite ampleur évitent une accumulation excessive comme celle avec laquelle je suis aux prises (et qui risque de mal se terminer – comme dans se terminer à l'urgence de l'hôpital ou donner exactement la raison qu'ils cherchaient à mes professeurs pour m'exclure du programme à vie). Les meltdowns de petite ampleur sont désagréables pour tout le monde, y compris la personne autiste, mais ils sont nécessaires à la régulation de l'autiste. Il faut apprendre à vivre avec. Et surtout, il ne faut pas surentraîner un autiste à exceller à se retenir de faire un meltdown, au risque de le voir se retrouver dans la fâcheuse situation dans laquelle je suis présentement. »

---

Si l'on souhaite éliminer les effondrements autistiques, c'est à la base qu'il faut travailler. C'est-à-dire qu'il faut **permettre à la personne autiste d'avoir un mode de vie et un lieu de vie qui respectent ses particularités**. Cela est souvent impossible pour les adultes autistes, envers qui on a des exigences d'adultes : avoir un revenu, être autonome, etc.

### 6.6.5. Les conséquences à long terme

Dans cette section, j'aimerais porter à votre attention deux textes forts intéressants.

Le premier texte explique les conséquences à long terme que les effondrements autistiques ont sur la personne. Le rédacteur de ce texte explique le cas d'une personne en particulier, une fillette. La fillette faisait des effondrements de type fonte particulièrement évidents puisqu'elle tombait endormie. Mais tout ce qui est dit dans ce texte s'applique à n'importe quelle personne autiste, puisque nous vivons tous des effondrements autistiques. J'encourage fortement les parents d'enfants autistes, les enseignants et les éducateurs à lire ce texte.

Les lecteurs qui sont capables de lire l'anglais trouveront le texte complet ici : https://autismawarenesscentre.com/shutdowns-stress-autism/ Le titre du texte est *Shutdowns and Stress in Autism* et il a été rédigé par Ingrid M. Loos Miller et Hendricus G. Loos.

Les professionnels de la santé peuvent lire une version scientifique de ce texte, rédigée par les mêmes auteurs et intitulée *Shutdown States and Stress Instability in Autism* : www.de-poort.be/cgi-bin/Document.pl?id=374

Je vais résumer et traduire ici les informations que je trouve essentielles dans ce texte et qui sont transférables à un adulte. Les portions entre guillemets sont des citations traduites par moi. Les portions en italique sont des commentaires ou des résumés que j'ai rédigés en lien avec le texte des auteurs.

---

« Dans certaines situations sociales, les attentes de performance causent une lenteur, une lourdeur, du processus de pensée, qui diminue la capacité de performer. L'accroissement de stress qui en résulte rend encore plus difficile le processus de pensée et diminue encore la capacité de performer. Ce cercle vicieux joue un rôle dans la timidité, l'introversion et possiblement la phobie sociale. Chez les enfants, ce cycle s'intensifiant sans cesse peut causer des épisodes de shutdown. **Des shutdowns répétés sur une longue période causent des dommages au système nerveux et nuisent au processus développemental.** »

*J'ajouterais que ces effets négatifs s'appliquent définitivement aussi aux adultes.*

« L'instabilité du stress cause l'intensité de la réponse au stress à dépasser énormément ce qui est normal. Si le dépassement est suffisant, l'enfant se retrouve en shutdown pour que son corps puisse récupérer. Les niveaux des hormones de stress sont plus hauts que la normale et restent élevés pour une période de temps prolongée, ces deux facteurs causant des dommages au cerveau de l'enfant. »

*Je serais bien curieuse qu'une équipe de chercheurs s'intéresse aux effets des shutdowns sur le cerveau de l'adulte... gageons qu'ils trouveraient des résultats similaires. En effet, les adultes autistes de plus de 35 ans sont très nombreux à se plaindre de la baisse de : leurs capacités cognitives, leur capacité à supporter le stress, leur capacité à supporter les stimuli sensoriels et leur capacité à se remettre rapidement de situations stressantes.*

« Les symptômes résultants (*de trop de shutdowns*) incluent une émotivité trop élevée, une appréhension et de l'anxiété, le retrait social, l'isolement, des difficultés d'apprentissage, des difficultés langagières et des gestes stéréotypés. »

*Tiens donc, des symptômes typiquement autistiques. Peut-être qu'on gagnerait à avoir une approche beaucoup plus prudente, lente, progressive avec les enfants, adolescents et adultes autistes, plutôt que de tenter de rapidement et intensivement leur imposer le mode de vie et d'apprentissage des neurotypiques?*

*Peut-être que si « on y allait plus doucement » avec les autistes, ils vivraient moins d'effondrements et ils auraient moins de dommages cumulatifs à leur système nerveux? C'est juste une hypothèse, mais j'aimerais vraiment que les chercheurs s'intéressent à cela.*

« L'amygdale est une partie du cerveau qui joue un rôle dans les émotions. Elle peut devenir hyperréactive si elle est exposée pendant plusieurs jours à des niveaux excessifs du neurotransmetteur *corticotropin releasing factor* (CRF). Une fois que l'amygdale est hyperréactive, le niveau de BLA reste élevé pendant plusieurs semaines. »

*Cela pourrait expliquer pourquoi beaucoup d'autistes, surtout les femmes, sont souvent d'abord diagnostiqués incorrectement comme ayant un trouble bipolaire. Ces personnes fonctionnent plutôt bien pendant un certain temps, puis un stresseur déclenche un shutdown (état qui ressemble à la phase dépressive d'un trouble bipolaire), qui dure quelques jours ou semaines. Ensuite, la personne retrouve un état normal (ce qui peut faire penser à la phase maniaque d'un trouble bipolaire ou être perçu par un psychiatre comme une forme spécifique du trouble bipolaire qui est visible principalement par ses phases dépressives).*

*Les auteurs expliquent ensuite un fait bien connu des adultes autistes : l'hyperréactivité va finir par diminuer si on peut avoir une période de repos (retrait social, sommeil, utilisation de nos moyens de détente et d'évacuation du stress).*

« Malheureusement, la plupart des programmes éducatifs pour les enfants autistes insistent sur 'endurer' les situations stressantes plutôt que sur en réduire la fréquence. »

*Les auteurs expliquent ensuite que le niveau élevé d'hormones glucocorticoïdes a des effets négatifs sur les capacités d'apprentissage, sur les capacités langagières et sur les habiletés sociales, car il endommage une partie du cerveau nommée l'hippocampe qui est responsable de la mémoire verbale. Ils expliquent aussi que le stress diminue les capacités du cortex préfrontal, une partie du cerveau qui est nécessaire pour le traitement des inputs sensoriels.*

*Les auteurs émettent ensuite l'hypothèse que les mouvements rythmiques pourraient libérer une hormone calmante (beta endorphine), ce qui expliquerait que les autistes (et les humains en général) ont spontanément des stéréotypies durant les moments de stress. En effet, il suffit d'avoir déjà observé des candidats qui attendent pour passer une entrevue*[159] *pour un emploi, pour savoir que ce ne sont pas que les autistes qui ont des gestes stéréotypés lorsqu'ils sont stressés.*

« Les shutdowns peuvent être interprétés de manière erronée comme un comportement d'évitement. »

*Définitivement, même les intervenants supposément spécialisés en autisme faillissent souvent à reconnaître les shutdowns pour ce qu'ils sont : une autoprotection face à un stimulus trop intense pour les capacités de la personne.*

*Les auteurs terminent en donnant des pistes de solution à court et à long terme, qui peuvent être résumées comme ceci : respecter les capacités de la personne, essayer d'adapter l'environnement à la personne, diminuer l'exposition quand elle devient trop intense, trouver un équilibre entre le développement du potentiel de la personne et la réduction du stress. Autrement dit, ce que les adultes autistes se tuent à répéter aux parents d'enfants autistes dans les forums web.*

« Les techniques qui encouragent l'enfant à endurer le stress[160] lui enseignent à ignorer les sensations qui sont vitales à son fonctionnement. Avec un entraînement adéquat, on pourrait plutôt entraîner l'enfant à reconnaître ses signes de stress et à utiliser des outils pour réduire le stress. »

*En effet, cela serait plus utile sur le long terme. Cela améliorerait sa qualité de vie, tout en diminuant ses probabilités de se retrouver coincé en burn-out autistique ou de faire face à de pénibles épisodes de 'régression' durant l'âge adulte.*

---

Le deuxième texte dont je veux vous parler est intitulé *Autistic Shutdown Alters Brain Function* et peut être consulté sur le blogue *Unstrange mind*.

C'est par la lecture de cet article de blogue que j'ai découvert le texte à propos de la fillette. Le point de vue de l'adulte autiste qui rédige ce blogue est intéressant, si vous lisez l'anglais je vous encourage à lire cet article.

159 En France, on dit plutôt « entretien d'embauche ».
160 C'est le cas de la « thérapie » ABA.

## 6.7. Pistes de réflexion en lien avec l'alimentation

> Parfois, simplement couper les carottes en rondelles plutôt qu'en bâtonnets, ou encore les piler en purée, suffit à régler le problème. Soyez ouvert d'esprit, observateur et créatif dans votre recherche de solutions. Et surtout, cesser de tout mettre sur le compte de « la rigidité autistique ». La « rigidité autistique » est un mythe. Lorsqu'un autiste « se comporte de manière rigide », c'est toujours parce qu'il ressent un inconfort. Que cet inconfort soit lié à une anomalie sensorielle, à un déficit des fonctions exécutives ou à un déficit au niveau du langage.

C'est bien connu, il est compliqué pour les autistes de s'alimenter. Les anomalies sensorielles (température, texture, odeur, goût, couleurs, etc.), le haut niveau de stress (qui favorise la nausée et le manque d'appétit) et les déficits de motricité fine (pour certains d'entre nous) compliquent les repas. Cela est évident.

Mais il y a aussi des choses moins évidentes. Par exemple, il est difficile de manger en étant assis sur une chaise dont on a l'impression de sans cesse tomber parce qu'on a un déficit au niveau de la proprioception ou de l'équilibre. Mais si on a de la difficulté à s'exprimer, on peut être incapable d'expliquer cela à notre entourage. L'autiste tente alors de s'asseoir sur le plancher, pour avoir une stabilité et ne plus être en impression de chute libre. Mais son entourage refusera cette grotesque idée de manger assise au sol.

Lorsqu'une personne autiste a de la difficulté à manger ou à rester assise à table, et qu'elle n'arrive pas à vous expliquer pourquoi, vous devez jouer au détective. Observez ses gestes, ses expressions faciales, ses bruits et paroles. Semble-t-elle stressée par quelque chose? Observez l'environnement et les objets. Est-ce qu'il y a trop de lumière? Est-ce qu'elle refuse de boire dans un verre de plastique (les liquides qui y sont versés goûtent toujours le plastique et je préfère boire dans des verres en vitre à cause de cela)? Est-ce que telle texture lui cause la nausée?

Les déficits au niveau des fonctions exécutives peuvent aussi nuire à l'alimentation. Cela peut rendre la personne incapable de se cuisiner un repas (en tout temps, ou quand elle est fatiguée) ou de préparer une liste d'épicerie ou de faire les courses. Cela peut aussi

faire en sorte que la personne n’arrive pas à démarrer l’action de manger si les aliments sont présentés différemment dans son assiette ou s’il s’agit d’un nouvel aliment.

Les déficits au niveau du langage peuvent faire en sorte que la personne ne comprend même pas que ce qu’on lui présente est un aliment, une substance comestible. Elle pourrait alors refuser de le manger ou de le boire. Surtout si une anomalie sensorielle lui fait percevoir l’aliment en question comme répugnant. La personne peut être attirée à manger des choses qui ne sont pas des aliments, encore une fois cela peut être lié à une anomalie sensorielle, mais aussi à d’autres déficits et problèmes de santé.

Certaines personnes autistes ne ressentent pas du tout, ou peu, la faim ou la soif. D’autres ne ressentent pas la satiété et ont donc toujours faim.

Certaines personnes ont de la difficulté à mâcher et à avaler, à cause de déficits au niveau de la sensibilité dans la bouche, ou à cause d’un manque de tonus musculaire. Dans ces cas, il peut être utile de faire appel à un professionnel pour obtenir des conseils, car il existe des techniques et des exercices pour aider ces gens.

Une personne autiste peut vouloir absolument ajouter une sauce ou une épice spécifique à tous ses repas. J’ai des périodes « ketchup », « mayonnaise », « galanga », etc. J’ajoute cet élément à tous mes repas pendant cette période, afin d’obtenir un élément fixe, prévisible. Les repas sont une source de chaos. La température des mets n’est jamais tout à fait identique, leur texture non plus. Le riz, un de mes aliments préférés, n’est jamais pareil d’une fois à l’autre, à mon plus grand désespoir. Lorsque je suis fatiguée et stressée, le simple fait que le riz soit trop froid ou trop croquant peut me rapprocher dangereusement de l’effondrement autistique. En y ajoutant l’élément prévisible du moment (ketchup, mayonnaise ou autre), je me sens apaisée, rassurée. Ce n’est pas une question de « rigidité autistique », c’est une question de santé mentale, de maintenir mon équilibre émotionnel (grâce à un minimum de prédictibilité au niveau sensoriel).

Bien sûr, il est important d’aider la personne à découvrir de nouveaux aliments si son alimentation est très limitée. Peut-être qu’un nouvel aliment inconnu jusqu’à ce jour pour elle deviendra son aliment préféré, ça m’est arrivé dans le passé. Aussi, avoir une alimentation variée permet de s’en sortir pendant les périodes difficiles. Par exemple, quand on doit recourir à une banque alimentaire parce qu’on a perdu son emploi. Ou encore lorsqu’on doit manger ce qui est disponible suite à une catastrophe naturelle. À ce sujet, les personnes autistes qui ont des limitations dans leur diète, que ce soit pour

des raisons sensorielles, de déficits des fonctions exécutives ou de difficultés au niveau de la digestion (c'est très fréquent chez les autistes), devraient garder en tout temps plusieurs jours de réserves d'un aliment qu'elles arrivent à manger facilement, pour les situations d'urgence.

Sur les forums, des parents d'enfants autistes demandent aux adultes autistes comment ils pourraient arriver à faire manger tel ou tel aliment à leur enfant.  Les adultes répondent qu'il n'est pas nécessaire que l'autiste mange tel ou tel aliment, qu'il peut être remplacé par tel aliment qui fournit les mêmes nutriments.  Ces parents sont toujours très fâchés de la réponse et persistent dans leur «  rigidité neurotypique  » à vouloir forcer leur enfant à manger tel aliment.  Il est inutile de tenter de forcer un autiste à manger quelque chose qui le rend très mal à l'aise à cause d'anomalies sensorielles ou digestives.  C'est correct de tenter de varier l'alimentation de la personne, mais ce n'est pas correct de la forcer à subir de la nausée (à cause d'anomalies sensorielles) ou des douleurs abdominales toute la nuit (à cause de difficultés de digestion).  Si l'alimentation de la personne est réellement déficiente et qu'il s'avère nécessaire d'y inclure davantage d'aliments, consultez un spécialiste au sujet des nutriments (nutritionniste, diététicienne) et informez-vous sur la désensibilisation progressive (les livres et les thérapeutes à orientation béhavioriste pourront vous renseigner).

N'oubliez pas que les repas doivent demeurer une activité agréable, sinon la personne pourrait se retrouver complètement incapable de manger tellement elle sera anxieuse à l'idée de subir une autre «  séance de torture  ».  Et pour l'autiste, il se peut que ce que vous exigez (par exemple manger tel aliment) soit une réelle torture.

Finalement, les adultes autistes peuvent avoir des traumatismes en lien avec l'alimentation.  Par exemple, lorsque j'étais enfant, l'enseignante de l'école primaire me forçait à boire le berlingot de lait quotidien (gracieuseté imposée du gouvernement). L'odeur de carton mouillé me donnait tellement la nausée que j'avais peine à ne pas vomir (et ça m'arrivait de le vomir).  Ces berlingots étaient verts.  J'ai tellement été dégoûtée par cette torture quotidienne pendant les 7 années de l'école primaire qu'encore aujourd'hui, j'ai la nausée lorsque je tente de boire un liquide dans un contenant de couleur verte.  Pour les personnes qui connaissent la psychologie  : j'ai développé un conditionnement, au sens béhavioriste du terme.  Je suis une personne normalement verbale, donc je peux expliquer cela.  Imaginez un autiste non verbal, qui refuse de boire dans une tasse verte…  quel bel exemple de «  rigidité autistique  ».  Lorsqu'une personne autiste «  est rigide  », il est possible qu'un traumatisme soit la cause de son

refus. Elle ne veut pas revivre l'expérience négative. Ne fuyez-vous pas aussi les expériences négatives lorsqu'elles sont prévisibles? Si vous ne les fuyez pas, je vous annonce que vous souffrez d'un trouble psychologique qui se nomme le masochisme.

## 6.8. Pistes de réflexion en lien avec la sexualité

> Comme dans tout… *si vous avez lu au moins une autre section de mon livre, vous me voyez venir…* les autistes tendent à se situer à une extrémité ou à l'autre et fort peu au milieu. Soit ils aiment énormément avoir des relations sexuelles, soit cela leur est très déplaisant (souvent à cause des anomalies sensorielles). S'ils n'en ont pas encore eu, soit ils sont absolument obsédés par l'idée d'en avoir, soit ils sont totalement effrayés par cette idée, soit ils n'ont tout simplement aucun intérêt pour ce sujet.

Je vais parler abondamment ici des difficultés vécues par certaines personnes autistes en lien avec la sexualité, à cause des anomalies sensorielles. Il est important de préciser que la sexualité n'est pas difficile pour tous les autistes. Certaines personnes autistes sont très à l'aise avec la sexualité et ne sont pas trop incommodées par leurs anomalies sensorielles lors des relations sexuelles. J'ai même déjà lu un témoignage d'une femme autiste qui pratique le plus vieux métier du monde (prostituée), parce qu'elle a développé un intérêt spécifique pour tout ce qui concerne la sexualité et qui se dit très satisfaite de son métier. Certains adultes autistes aiment énormément avoir des relations sexuelles et cela les motive à développer leurs habiletés sociales. D'autres autistes développent des comportements inadaptés en lien avec la sexualité ou utilisent la sexualité comme stéréotypie. Il est toujours délicat de départager ce qui est adapté de ce qui est inadapté en matière de sexualité, alors je ne vais pas m'avancer à donner des exemples. Je laisse le soin aux professionnels de juger au cas par cas, en fonction des circonstances.

Voyez aussi la section *Ce qu'on devrait apprendre aux autistes au sujet de la sexualité et de l'amour* à la page 404 (vous y trouverez entre autres une liste de livres et de sites web), ainsi que les sections qui la suivent et qui traitent toutes de sujets en lien avec la sexualité. Je vous recommande aussi la lecture du témoignage *Cette autiste et le sexe* à la page 907 et de la *Lettre à Félix* à la page 929.

Si vous êtes intervenant, parent ou médecin, il est important de parler franchement de sexualité avec « votre » autiste. Les médecins devraient toujours poser à leurs clients

autistes les mêmes questions qu'ils posent à leurs autres clients du même groupe d'âge. Par exemple, j'ai une nouvelle médecin de famille depuis trois ans. Contrairement à mon ancienne médecin de famille, la nouvelle ne m'a encore posé AUCUNE question quant à ma sexualité. Elle n'a même pas soulevé l'éventualité que j'aie un conjoint, ou des relations sexuelles. Elle n'a pas demandé si j'utilise une méthode contraceptive ou si j'ai besoin d'information au sujet des ITSS. Elle n'a jamais même offert un PAP-test, pourtant à mon âge c'est une procédure de dépistage standard au Québec. J'ai souvent l'impression qu'elle ignore que je suis pourvue d'ovaires, d'un utérus et d'un vagin. Tout cela est aberrant! Les autistes sont des êtres humains, ils ont des besoins sexuels et affectifs, comme tous les autres humains! Même si vous n'arrivez pas à vous imaginer qu'une personne autiste (ou ayant d'autres déficiences, par exemple une déficience intellectuelle, un handicap physique) peut avoir une vie de couple ou une vie sexuelle, vous devriez quand même prévoir que la personne peut avoir été victime de violence sexuelle, incluant un viol. En fait, les femmes autistes sont particulièrement nombreuses à avoir été victimes de violence sexuelle, voyez la section *Pourquoi l'autiste fait une excellente proie sexuelle*, à la page 452.

Il est important qu'une personne autiste informe son ou sa partenaire de ses anomalies sensorielles en lien avec les relations sexuelles, afin d'éviter les mauvaises expériences tant pour l'autiste que pour son ou sa partenaire. Si l'autiste devient trop fatigué, trop submergé pendant la relation sexuelle, il pourra avoir des réactions violentes, ou faire un effondrement autistique. Tout au long de l'acte sexuel, les deux partenaires devront maintenir un dialogue ouvert et respectueux, afin que la personne autiste se sente à l'aise de nommer ses difficultés. Le ou la partenaire doit être capable de *comprendre* et *d'accepter* qu'il est possible que la relation sexuelle doive être stoppée en cours de route, parce que la personne autiste est trop submergée et sent que si elle continue elle se retrouvera en crise. Pour une personne autiste donnée, telle activité sexuelle peut être très difficile, ou carrément impossible. Par exemple, je connais des autistes qui sont incapables de supporter un « french kiss ». D'autres sont incapables de tolérer l'odeur des condoms. Il faut donc un ou une partenaire particulièrement compréhensif!

Or, les parents et les intervenants d'adolescents autistes se contentent habituellement d'un discours dans ce genre : « Tu ne devrais pas avoir de relations sexuelles ou de relations intimes, tu ne serais qu'un danger pour les autres. Apprends à retenir tes pulsions charnelles et tes désirs affectifs. » Oui, de nombreux jeunes adultes autistes m'ont dit que c'était là toute l'éducation sexuelle qu'ils avaient reçue. Leurs pulsions

charnelles n’en sont que plus féroces! De grâce, si vous intervenez auprès d’adolescents ou d’adultes autistes, ne négligez pas l’éducation sexuelle. Laissez de côté vos peurs et abordez le sujet de manière directe et concrète. Les autistes n’ont pas peur des discussions franches et des illustrations détaillées!

Je ne saurais trop insister sur ce point, alors répétons : il est PRIMORDIAL d’apprendre aux autistes à être capable de parler franchement et ouvertement de sexualité, à assumer sa part de responsabilité dans la satisfaction de ses besoins et le respect de ses difficultés. L’autiste doit être capable de discuter, clarifier, questionner, bref établir un dialogue franc et respectueux avec son ou sa partenaire. Cela vaut autant pour les relations sexuelles que pour la vie de couple en général!

### 6.8.1. Les anomalies sensorielles et la sexualité

Une jeune amie neurotypique m’a demandé : « Mais si tu as des hypersensibilités, entre autres au niveau du toucher, ça donne quoi par rapport à la sexualité? Et pour l’orgasme? »

Ouais, quand on s’affiche publiquement comme « anormal » il faut être prêt à répondre à toutes sortes de questions! N’empêche, c’est une question pertinente pour une personne qui s’intéresse à la sexualité d’un(e) autiste. Par exemple, si vous êtes amoureux d’une personne autiste, ou bien si vous êtes médecin, sexologue, etc.

Pour répondre à la question de ma jeune amie :

> « Par le temps d’arriver là, je suis tellement submergée par le backlog[161] de stimuli sensoriels à traiter que je suis épuisée mentalement, émotionnellement et physiquement, et au bord de l’effondrement autistique. »

Traduction pour nos amis hors Québec : au moment de l’orgasme, je suis tellement submergée par les stimuli sensoriels à traiter, qui ont formé une file d’attente impossible à traiter dans un délai raisonnable, que je suis épuisée mentalement, émotionnellement et physiquement, et au bord de l’effondrement autistique.

D’autres personnes autistes expérimentent des difficultés en lien avec la sexualité à cause d’hypersensibilités sensorielles diverses, ou au contraire d’hyposensibilités. Je n’ai

161 File d’attente

jamais lu de témoignage sur le sujet, mais j'imagine que la synesthésie peut avoir des effets (perçus comme positifs ou négatifs) lors des relations sexuelles.

Le seul moyen pour une personne autiste de découvrir comment ses anomalies sensorielles affectent sa vie sexuelle est… avoir une vie sexuelle, faire des expériences. Il est particulièrement important que l'autiste ait un partenaire compréhensif et respectueux lors de ses premières expériences sexuelles. Et que les deux soient capables de discuter ouvertement et respectueusement de leurs besoins et désirs respectifs.

D'autres autistes ont besoin de voir la source d'un toucher pour arriver à comprendre la sensation ressentie. Par exemple, si quelqu'un leur serre la main, ils ont besoin de regarder la poignée de main pour comprendre le sens des sensations de pression et de chaleur ressenties par leur main. Imaginez un peu les complications pour les relations sexuelles… et aussi pour certains types de soins et d'examens médicaux. La personne aura bien de la difficulté à « faire du sens » de toutes les informations sensorielles vécues pendant la relation sexuelle. Pour ces personnes, une relation sexuelle peut être vraiment très stressante parce qu'elle se résume à une suite de perceptions incompréhensible, dénuée de sens.

### 6.8.2. La contraception

Comme à peu près tous les aspects de la vie d'une personne autiste, la contraception peut être affectée par les anomalies sensorielles et par les difficultés cognitives. Par exemple, une femme autiste pourrait avoir de la difficulté à prendre la pilule contraceptive correctement, chaque jour à la même heure. Elle pourrait préférer un stérilet ou des injections, qu'elle ne risque pas d'oublier. Les contraceptifs physiques, par exemple le condom masculin, peuvent poser problème au niveau de l'odeur ou de la texture. Je ne peux tolérer la sensation de certains modèles de condoms, particulièrement ceux qui sont « texturés pour plus de plaisir » (tu parles!).

Un couple dont l'un des partenaires est autiste gagne à essayer plusieurs méthodes contraceptives, et plusieurs modèles d'une même méthode, afin de déterminer la ou les méthode(s) qui leur convient. Les personnes autistes aiment s'informer en détail sur un sujet, ce ne devrait donc pas être difficile de convaincre une personne autiste de tout cela, pourvu que vous ne sembliez pas vous-mêmes gênés par le sujet. Si c'est le cas, l'autiste changera de sujet, parce qu'il ressentira votre gêne et que nous détestons

mettre les autres dans l'embarras. Si le sujet vous embête, recommandez la personne autiste à un autre intervenant qui se sent à l'aise d'en parler.

On trouve sur le site www.has-sante.fr un excellent document PDF intitulé : *Document de synthèse, Méthodes contraceptives : Focus sur les méthodes les plus efficaces disponibles*. C'est le genre de document exhaustif qu'il ne faut pas hésiter à mettre entre les mains d'une personne autiste.

### 6.8.3. Les menstruations

Tout comme pour la contraception, les menstruations posent des défis pour les (femmes) autistes. Quand j'étais adolescente, j'ignorais totalement qu'il existe autre chose que les « serviettes jetables » et les tampons hygiéniques. Je ressentais un énorme inconfort sensoriel à utiliser les serviettes, et un tout aussi énorme inconfort, émotif celui-là, à utiliser les tampons. Chaque mois, je vivais une réelle détresse!

Ce n'est que bien plus tard dans ma vie d'adulte que j'ai appris qu'il existe une vaste gamme de solutions pour « la semaine », j'en oublie même peut-être :

- serviettes jetables,
- serviettes lavables (en tissus),
- tampons hygiéniques, avec ou sans applicateurs,
- coupes menstruelles réutilisables (il y en a plein de modèles : formes et matériaux) ou jetables (qui permettent apparemment d'avoir des relations sexuelles pendant les règles sans dégâts, mais je n'ai jamais essayé cela),
- sous-vêtements absorbants lavables (conçus expressément pour les règles),
- sous-vêtements absorbants jetables (certaines personnes utilisent les sous-vêtements absorbants jetables réguliers plutôt que les serviettes, parce qu'elles ont un flot menstruel abondant ou parce qu'elles s'assoient dans des postures qui font que les serviettes sont inutiles, ou bien parce qu'elles ne sont pas capables d'installer les serviettes par manque de dextérité ou déficit cognitif).

Certaines femmes qui ont des menstruations plus abondantes combinent deux solutions, afin de prévenir tout dégât embêtant. Il est désormais facile de commander tous les produits mentionnés via Internet.

Personnellement, j'ai opté pour la coupe menstruelle réutilisable, dès que j'ai appris son existence. Mais j'avoue que je n'aurais probablement pas été émotionnellement capable de l'utiliser lorsque j'étais adolescente, ou même jeune femme. Ma génération s'est

tellement fait dire que cette région du corps est « mauvaise », « péché » qu'y toucher, y introduire ses doigts, c'était quelque chose! Il a fallu que je me débarrasse d'abord de ces complexes pour réussir à utiliser la coupe menstruelle. La coupe est réellement une bénédiction pour moi : enfin je ne sens plus constamment une serviette ou un tampon pendant tous ces jours! Je ne me sens plus misérable pendant les règles.

Pour une femme autiste, la coupe présente plusieurs avantages sur les autres solutions :

- Elle n'est pas connue pour causer le syndrome du choc toxique qu'un tampon peut causer si on le porte trop longtemps. Donc, c'est moins grave si on oublie de la vider aussi souvent qu'on le devrait. J'avoue que lorsqu'elle est pleine on la ressent, sans doute à cause du poids qu'elle exerce alors. Mais c'est un fort utile rappel de la vider pour l'autiste que je suis.
- Lorsque correctement placée, la coupe est pour la plupart des femmes impossible à sentir.
- Je n'ai jamais eu de fuites avec la coupe, mais il faut faire attention de l'installer correctement et choisir la taille large si on a plus de 30 ans (oui, si vous avez plus de 30 ans, c'est plus grand là-dedans) ou si on a déjà été enceinte.
- On peut porter la coupe une journée ou deux à l'avance du début prévu des règles. Comme ça, on ne se retrouve pas à l'école ou au travail, sans serviettes ou tampon, mal prise!

Encouragez les femmes autistes à essayer diverses solutions pour leurs règles. Elles pourraient être étonnées à quel point certaines solutions sont confortables et faciles à utiliser pour elles alors que d'autres rendent la semaine misérable.

Mentionnons que certaines autistes peuvent être hypersensibles à la douleur… une médication antidouleur peut permettre une meilleure semaine pour tout le monde.

Il peut être utile d'utiliser un calepin, un agenda ou une application pour faire le suivi des règles. Premièrement, ça permet de visualiser dans combien de jours on aura ses règles. Cela permet de penser à apporter ou à porter un dispositif de protection quelconque pour éviter les dégâts. Deuxièmement, ça permet de donner de l'information exacte au médecin quand il en a besoin. Pour ma part, j'utilise un agenda papier, alors je colore simplement en rouge la première journée des règles et j'écris tout de suite un petit (28) en rouge 28 jours après cette journée. Comme ça, quand la date fatidique approche, je vois le 28 rouge dans mon agenda et ça me fait penser à prévoir le nécessaire. Avant que

j'utilise cette stratégie toute simple, j'étais constamment inquiète d'avoir mes règles, à tout moment du mois. J'étais incapable de figurer combien de temps s'était écoulé depuis mes dernières règles et c'était un stress totalement inutile. Aussi, j'apporte toujours mon agenda chez le médecin. Alors quand elle me pose des questions, j'ai l'information à portée de main, je n'ai pas à penser à apporter un autre cahier, etc.

### 6.8.4. Les ITSS

Il est d'après moi particulièrement important d'informer les autistes au sujet des infections transmissibles sexuellement. Il y a de nombreuses raisons, dont :

- L'autiste risque de ne jamais en être informé par les moyens « normaux » de diffusion de l'information. Par exemple, il ne verra pas les superbes affiches de la santé publique dans les toilettes publiques, parce qu'il ne sort pratiquement pas de chez lui et a horreur d'utiliser les toilettes publiques.
- Certains autistes ont des anomalies sensorielles qui font qu'ils peuvent prendre beaucoup plus de temps à détecter les symptômes d'une infection : hyposensibilité à la douleur et aux odeurs. Beaucoup d'entre nous sont aussi incapables de discerner que nous avons une poussée de fièvre.
- L'autiste n'a pas un gros réseau d'amis et beaucoup d'entre nous sont orphelins d'intervenants. Il se peut qu'il n'ait personne à qui parler s'il attrape une infection. Il lui est déjà difficile d'aborder une personne pour un sujet banal… Et puis, pour beaucoup d'entre nous, accéder aux soins de santé relève d'une épopée, à cause de nos difficultés langagières, cognitives et de compréhension des normes sociales et du fonctionnement bureaucratique. Assurez-vous que l'autiste sait qui contacter s'il a besoin d'aide au sujet des ITSS. Par exemple, au Québec il y a des cliniques spécialisées dans ce type de service médical, qui sont beaucoup plus facilement accessibles qu'un médecin de famille ou l'urgence de l'hôpital pour une personne autiste. Mais encore faut-il savoir comment les contacter! Si vous intervenez auprès d'un groupe d'adolescents ou de jeunes autistes, pourquoi ne pas organiser une visite à une telle clinique? En cas de besoin, l'autiste pourra plus facilement y avoir accès, car il saura comment s'y rendre, qui y travaille, à quoi ressemblent les locaux, à qui il faut s'adresser en entrant dans la clinique, et les mille et un détails qui semblent innés pour les neurotypiques, mais qui ont le don de provoquer un stress quasi insurmontable pour nous.

Pour toutes ces raisons, et peut-être d'autres encore, l'autiste retardera incroyablement la recherche de traitement. Alors, misez sur une double dose de prévention et d'information!

## 6.9. Pistes de réflexion en lien avec l'école et le travail

> C'est dur à accepter de se sentir « moins » que les autres. C'est encore plus dur d'avouer aux autres qu'on est incapable. Alors, quand un adulte autiste avoue qu'il a besoin d'accommodements[162], d'accompagnement, de formation supplémentaire, peu importe, croyez-le!

Voici un extrait du témoignage d'un homme qui a un prédiagnostic de TSA et est en attente pour un diagnostic final :

« Je suis trop handicapé pour travailler dans le milieu professionnel ordinaire, mais pas assez pour le milieu protégé ou médicalisé. La seule façon de sortir de ce cycle infernal serait de me faire diagnostiquer TSA avec pour but d'augmenter mon degré d'invalidité auprès de la MDPH[163], malheureusement comme je vous l'ai expliqué en France ces démarches sont très longues et parfois coûteuses !!!! (Aussi bien en structure, qu'en libéral[164]). »

C'est malheureusement le cas de beaucoup d'autistes de ma génération ou des générations plus âgées, qui n'ont pas eu l'opportunité d'obtenir un diagnostic précoce. Je n'étais pas autiste pendant ces 38 premières années de ma vie… (oui, c'est du sarcasme) Au Québec, il est difficile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte. Mais en France, d'après les témoignages que j'ai lus, cela semble encore bien pire. Ces adultes réussissent pour la plupart à tenir le coup, à travailler « normalement » pendant la vingtaine, peut-être même jusqu'à la mi ou fin trentaine. Mais, ils finissent toujours par craquer à un moment, face à la fatigue et au stress accumulés pendant toutes ces années à fonctionner au-delà de leurs capacités réelles, sans accommodements et sans soutien.

162 En Europe, le terme correspondant semble « aménagements ».

163 D'après ce que j'en comprends, la MDPH joue entre autres le rôle que le SEMO joue au Québec, mais le mandat de la MDPH semble plus large que celui du SEMO.

164 Pour les lecteurs québécois : par « en structure », la personne veut dire « via le système de santé publique » et par « en libéral », la personne veut dire « via une clinique privée ».

Cette soudaine incapacité laisse leur entourage choqué (en état de choc). Certains croient que la personne est devenue paresseuse. L'entourage ne croit pas la personne qu'elle est véritablement incapable de continuer ainsi, qu'elle a besoin d'aide. Cette soudaine incapacité à travailler, et bien souvent à fonctionner dans toutes les autres sphères (famille, couple, loisirs, etc.) entraîne d'autres chutes : perte du logis, séparation d'avec le conjoint, perte de la garde des enfants, etc. C'est de cette manière que j'ai appris que je suis autiste. La chute, les chutes ont été telles que ma médecin a fini par se dire qu'il y avait certainement « quelque chose là-dessous ». C'est fort malheureux qu'un grand nombre d'adultes autistes doivent en arriver à pareils échecs pour réussir à obtenir un diagnostic et des services, accommodements, etc.

C'est aussi fort coûteux pour la société, car l'autiste (et son entourage) ne se relèvera pas facilement de ces chutes. Cela pourra prendre des années et pour un certain nombre d'entre nous cela se révèle impossible, même sur le long terme. Alors qu'un diagnostic avant la situation de crise et un peu de prévention, d'accommodements, d'accompagnement, auraient permis d'éviter les chutes, de garder l'autiste utile et performant, autant en emploi que dans les autres sphères de la vie. Cela aurait aussi évité les dommages collatéraux (collègues de travail, famille, conjoint, enfants, etc.). Bien des autistes ont mentionné leurs difficultés à de nombreuses reprises, à grand renfort de détails et d'exemples, à leurs médecins de famille, psychiatres, psychologues ou autres intervenants, sans que personne n'allume[165] que cette personne est autiste.

D'autres adultes autistes n'ont jamais réussi à véritablement intégrer le marché de l'emploi. Soit ils ont toujours vécu de prestations gouvernementales ou du soutien de leur famille. Soit ils ont vogué de petit boulot en petit boulot, sans réussir à conserver un emploi plus de quelques semaines ou mois. Bon nombre d'entre eux aussi « ne sont pas autistes », c'est-à-dire qu'ils n'ont pas un diagnostic officiel. Un travailleur social ou un autre intervenant qui rencontre chez un client adulte une incapacité à obtenir ou conserver un emploi et qui a toutes les allures (comportements, déficiences, difficultés) d'une personne autiste sans avoir de diagnostic devraient au moins considérer la possibilité que la personne soit « passée sous le radar » et demander une évaluation par un professionnel apte à diagnostiquer l'autisme chez les adultes. D'autres troubles du développement ou du langage, et tous les troubles « DYS[166] », peuvent avoir aussi passé

165 Québécisme qui signifie : se rendre compte de, s'apercevoir que… J'aime bien cette expression et l'image de l'ampoule qui s'allume pour éclairer la situation.

166 Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, etc.

sous le radar et nuire à l'employabilité.  Obtenir une évaluation médicale exacte du client vous permettra de comprendre *si* et *comment* vous pourrez l'aider à obtenir ou à conserver un emploi.  Ne vous imaginez pas que tout client qui n'arrive pas à gagner sa vie est un paresseux.  Il est fort mal vu socialement de ne pas arriver à gagner sa vie.  La première question qu'on vous pose dans toute situation sociale est  : «  Que faites-vous dans la vie  » (sous-entendu  : votre métier et votre salaire).  C'est très embarrassant et humiliant de devoir répondre que vous n'arrivez à rien.  Alors, croyez-moi, la grande majorité des gens qui n'arrivent pas à garder un emploi ne sont pas «  simplement paresseux  », ils ont «  une différence  », une déficience quelconque qui compromet sévèrement leur employabilité.  Ils ont besoin d'aide, pas de jugements ou réprimandes.

Le *Autism women's network* (http://autismwomensnetwork.org) a publié ceci (traduction libre)  :

« La pression constante de performer de toutes sortes de manières qui nous sont réellement impossibles n'est pas seulement inéquitable pour nous, c'est aussi discriminatoire et oppressif. »

James Williams, un adulte autiste conférencier, a dit[167] (traduction libre)  :

« Quand vous cherchez un emploi, vous devez être honnête avec vous-mêmes et vous demander  : qu'est-ce que je peux tolérer?  Que ce soit une difficulté au niveau social, sensoriel, de la santé, digestive ou hormonale.  Toutes ces difficultés peuvent causer des problèmes quand vous allez travailler. »

Dans une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw), Julie, 29 ans, diagnostiquée à 27 ans, nous parle de son passage à la vie adulte (je vous encourage à aller écouter tout son témoignage, vous verrez qu'on peut être autiste et maîtriser l'humour et les présentations devant public)  :

167 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 54:00

« 1:12:00 : Le syndrome d'Asperger, qu'est-ce que c'est? C'est une vie en mille-feuille. C'est une image que j'aime bien, je trouve qu'elle est assez parlante. Effectivement, les exigences sociales s'intensifient au fur et à mesure qu'on avance dans la vie. Donc, pendant la petite enfance, moi ça a été à peu près, j'ai eu une enfance assez heureuse. J'étais évidemment très timide, décalée, etc. Mais dans l'ensemble, ça allait. Collège et lycée, ça a été le début de la fin. Je me souviens de mon entrée en sixième, avec mes yeux d'enfant encore, je me suis dit : ça y est, mes années heureuses sont derrière moi, là j'entre dans le dur. Et effectivement, au collège il y a tout un tas de stratégies sociales qui se mettent en place. Les enfants ne sont plus des enfants, pas tout à fait des adultes. Ils ont des codes vestimentaires, des codes de langages et des jeux de séduction qui naissent entre les garçons et les filles, des bandes de copains qui se forment et on n'a plus de support à l'interaction.

C'est-à-dire que quand on est enfant, dans la cour de récré il y a toujours un support : on joue à la marelle ou on joue aux billes ou on joue à l'élastique ou que sais-je? Il y a toujours un support entre l'autre et nous-mêmes. Tandis que là, arrivé au collège, on est là, on est sans filet et on est censés simplement se parler, comme ça. Ça, aujourd'hui, je sais toujours pas faire. Donc, c'est un peu compliqué. Donc, l'entrée au collège, ça a été une première couche de difficulté. Lycée, une seconde couche.

Entrée dans la vie active, alors là, je vous en parle même pas. J'étais hyper contente pour mon premier stage. Je me suis dit : enfin je vais être valorisée pour mes compétences, pour ce que je sais faire. Je me suis donnée à fond, j'ai tout donné. J'étais dans un cabinet de chasseurs de tête à Paris et puis, assez rapidement, le directeur m'a prise entre quatre yeux pour me dire : « Julie, on est très très content de ton travail, tu es très très compétente, mais à un moment donné il va falloir que tu ailles déjeuner[168] avec tes collègues […], que tu discutes à la machine à café, que tu apprennes à les connaître, parce que là t'es en train de nous pourrir l'ambiance. » Parce qu'en plus, une petite boîte, culture anglo-saxonne, où on tutoie son patron, etc. On est tous plus ou moins proches, famille entre guillemets. […] Et là je me suis dit : c'est pas possible quoi, encore une fois ça me rattrape!

168 Pour les lecteurs québécois : en France, le « déjeuner » est le repas du midi.

Encore une fois, mon manque de sens social me rattrape et même dans la vie professionnelle où selon moi ça n'avait rien à faire. Parce qu'à partir du moment où on fait un travail de qualité, bien voilà, ça devrait être secondaire. »

J'avais aussi cette attente, très autiste, que sur le marché du travail je serais enfin appréciée, puisque durant tout le secondaire les professeurs nous disaient que les employeurs apprécient les gens ponctuels, fiables, responsables, bûcheurs, compétents, dotés d'une grande expertise technique et qui font un travail de qualité. Toutes qualités que je possédais. Personne ne m'a dit, de toute mon adolescence ni pendant le cégep, qu'il était en fait bien plus important d'être capable de savoir manipuler l'opinion de ses collègues à la machine à café. Je l'ai appris « sur le tas » et à la dure, croyez-moi! C'est très important de dire à un jeune adulte qui se cherche un emploi que les habiletés sociales sont en fait plus importantes que les connaissances, les compétences, les habiletés techniques et le travail de qualité. Combien de collègues j'ai eus qui étaient très appréciés de tous, y compris du patron, alors qu'ils n'abattaient pratiquement aucun travail, passant la journée à bavarder, potiner et manipuler tout-un chacun. Combien de gens j'ai vus obtenir des promotions non pas parce qu'ils étaient compétents, mais parce qu'ils avaient surpris le patron à tromper sa femme ou autre situation compromettante. Il faut dire la vérité aux autistes, ne soyez pas hypocrites avec eux, sinon ils se casseront la gueule. Dites-leur que le marché du travail est comme la cour de récré. Que ce sont les mêmes personnes qui se retrouvent sur le marché du travail, avec la même manière de penser et d'agir, basée sur les émotions et sur le sentiment d'appartenance à un groupe. **Il faut leur dire, ne pas leur dire c'est les condamner à l'échec!**

Un certain nombre de caractéristiques du processus d'embauche viennent compliquer la donne pour l'autiste qui a peu d'expérience du marché du travail, ou pour un adulte autiste qui a travaillé longtemps dans un domaine et qui fait une réorientation de carrière :

- Dans les offres d'emploi, les descriptions de tâche sont au mieux vagues et souvent inexistantes. L'autiste ne sait pas à quoi s'attendre. Comme il n'a pas un réseau social, il ne peut pas demander à un copain, à son beau-frère ou au troisième voisin « ça ressemble à quoi les responsabilités pour telle job? » ou bien « sais-tu comment ça se passe une journée typique dans telle compagnie? ».

- Pour les emplois non spécialisés, on ne sait donc vraiment pas à quoi s'attendre. Peut-être qu'il faudra utiliser un outil qui nous cause de trop grosses difficultés au niveau sensoriel. Peut-être faudra-t-il faire des mouvements trop compliqués pour nous? Peut-être faut-il avoir un bon sens de l'équilibre, une bonne capacité de perception des distances ou des vitesses? Souvent l'autiste découvre qu'il fallait telle ou telle capacité qu'il n'a pas seulement une fois qu'il est embauché. Il vit alors un échec de plus et cela finit par être très lourd de constamment échouer.

- Souvent on ne peut pas voir les lieux avant d'être embauché. Il y a donc possibilité d'un stimulus sensoriel trop intense que l'autiste n'avait pas imaginé. Que ce soit au niveau du bruit, de l'éclairage, des mouvements dans le champ visuel, au point de vue tactile, la chaleur, le froid, etc.

- On a rarement l'opportunité de rencontrer les collègues avant d'être embauché. Or, une personne autiste est très sensible au climat émotionnel. Lorsqu'un recruteur m'amène visiter le bureau ou l'usine avant de m'embaucher, je ressens immédiatement s'il y a une tension malsaine dans l'air. Je peux ainsi décliner l'offre. Cela m'évite de vivre un autre échec, car je ne supporte jamais plus de quelques mois un climat de travail malsain, même si je suis désespérément en manque d'argent. La majorité des autistes sont incapables de passer outre, de « se foutre » d'un climat de travail malsain, c'est intolérable pour nous.

Les autistes inexpérimentés, ainsi que ceux qui ont désespérément besoin d'argent pour assurer leur survie immédiate, acceptent donc des emplois en n'ayant aucune idée de ce qu'ils acceptent. Comme si un passant vous abordait et vous disait : « hé mon ami, viens donc travailler pour moi, je te donne 14$/heure, 40 heures par semaine, pour travailler comme troubadistrabulateur » et que vous acceptiez sur le champ, parce que… vous avez faim. Sans avoir aucune idée de ce qu'un troubadistrabulateur fait comme tâches, ses responsabilités, les règles à respecter, les attentes, les conditions de travail, les risques, etc. La sensation que l'on ressent quand on est autiste et qu'on accepte un poste, c'est la sensation de jouer à la roulette russe. Et ce n'est pas agréable pour nous, car nous détestons par-dessus tout la prise de risques, l'inconnu et prendre des décisions sans avoir le temps de considérer toutes les informations! Principale raison pour laquelle je suis perplexe quand un psychiatre qui donne à une personne un diagnostic de TSA, accompagné d'un diagnostic qui comporte comme critères diagnostiques l'impulsivité, la

prise de risques, par exemple le trouble de personnalité limite.  Mais je m'égare du sujet de cette section…

Finalement, j'aimerais répéter qu'il est crucial de donner des explications très claires et très détaillées à un employé autiste.  Josef Schovanec raconte une anecdote dans son livre *Je suis à l'est*[169], page 238, qui est pratiquement identique à une situation que j'ai vécue maintes fois autant comme employée que comme consultante.  Un client, un collègue, un fournisseur ou votre patron vous dit  : «  Rejoins-moi au restaurant St-Hubert à midi.  »  Ça vous semble clair?  Pour moi c'est loin d'être clair  :

- De quelle succursale de la chaîne de restaurants St-Hubert est-il question?  Il y en avait plusieurs à Montréal!
- Est-ce que je dois rejoindre (et habituellement attendre, car les gens sont rarement à l'heure) la personne à l'intérieur du restaurant (et dois-je demander une table au serveur ou attendre à l'entrée), ou devant la porte à l'extérieur du restaurant?  Je ne sais jamais où attendre.  Et je deviens très vite très anxieuse parce que je cherche la personne et bien sûr elle n'est pas arrivée.
- À quelle heure je dois me présenter exactement?  Quelle est la référence du temps?  Ma montre, mon téléphone, mon ordinateur, l'horloge dans le bureau, l'horloge dans la voiture de mon patron, l'heure annoncée par telle station de radio? Il y a souvent plusieurs minutes de décalage entre chacune de ces sources!
- Combien de temps je dois attendre si la personne n'arrive pas?  Est-ce que je dois lui téléphoner pour lui demander si elle viendra ou pas?  Est-ce que cela la vexera que je dénonce ainsi son retard?  Tout ce temps, je m'inquiète sincèrement pour la personne.  A-t-elle fait un accident?
- De quelle manière dois-je m'habiller?  Spécialement si c'est le patron qui m'a écrit un court message pour me demander de le rejoindre au restaurant.  Est-ce pour rencontrer un gros client?  Je devrais alors mettre mon meilleur complet.  Est-ce juste pour discuter de la prochaine réunion d'ingénierie?  Alors je pourrais y aller comme je suis habillée présentement.
- Est-ce que je dois apporter de quoi prendre des notes?  Des documents d'affaires quelconques (soumission, contrat, devis technique)?

169 ISBN  : 978-2-266-24103-8

- Qui payera la facture?  Un collègue a dû m’expliquer que lorsque le patron ou un fournisseur vous invite au restaurant, c’est toujours sous-entendu qu’il payera la note.  Mais que si vous allez manger avec un subalterne ou un client, même à sa demande, vous devez payer la note.  Mais que doit-on faire quand la personne en question est un employé d’un autre service de la même entreprise, d’un niveau hiérarchique équivalent???
- Si c’est un restaurant où je n’ai jamais été, je ne sais pas m’y rendre, c’est très stressant!  Est-ce que je me perdrai en chemin?  Combien de temps faut-il exactement pour faire le trajet?  Est-ce mieux d’y aller en automobile ou en métro? Certains restaurants au centre-ville sont quasi inaccessibles en automobile. Comment les gens sont-ils habillés dans ce restaurant?  Dois-je mettre mon meilleur complet?  Dois-je laisser mon manteau dans un vestiaire?  Où est ce vestiaire?  Où sont les toilettes?  Dois-je payer à la table ou à un comptoir quelconque?  Est-ce que le serveur apporte un menu, ou bien l’on s’attend que je regarde un menu affiché sur le mur quelque part (comme c’est le cas dans certains restaurants au Québec)?  Quel plat je peux commander sans risquer de commettre une faute grave en tentant de le manger?  Quel plat je peux commander sans risquer de me retrouver presque instantanément avec une diarrhée urgente parce qu’il est bourré de glutamate monosodique ou autre chose qui irritent mon système digestif capricieux?  Quel plat sera tolérable au niveau de la température, de la texture, des couleurs, etc.?

Et des dizaines d’autres questions!  Voyez-vous comment même une situation qui pour vous est agréable et joyeuse devient rapidement un réel cauchemar pour moi?  J’ai besoin d’informations précises, de consignes extrêmement claires et détaillées.  À moins que ce soit moi qui sois en charge et qu’on m’accorde toute latitude.  C’est arrivé dans certains emplois et aussi quand j'exploitais ma propre entreprise.  Dans ce contexte, j’ai beaucoup moins de pression sociale à «  agir selon les attentes  » et je choisirai moi-même quoi faire, comment procéder, pour ce qui n’a pas été spécifié, détaillé.  Par contre, il faut vous attendre à ce que mes choix vous surprennent parfois (souvent), car j’ai tendance à avoir des idées originales.

Quand je dirigeais mon entreprise, mes clients et employés me considéraient comme «  un drôle d’oiseau  ».  Un genre de «  savant fou  ».  C’était parfait, car cela m’enlevait beaucoup de pression.  J’étais habillée différemment des autres personnes au 5 à 7 de la chambre de commerce?  Normal, elle est bizarre!  (J’essayais quand même très fort de

m'habiller comme les autres membres de la chambre de commerce, d'adopter leurs postures, leur vocabulaire, etc.) Chaque fois où j'ai été employée, la pression devient rapidement intolérable, parce que les patrons n'arrivent pas à comprendre que j'arrive à exécuter des tâches très complexes, à prendre en charge des projets difficiles, et que pourtant je sois obligée de leur demander comment m'habiller et à quelle succursale de St-Hubert je dois les rejoindre.

### 6.9.1. Le difficile choix d'une vie professionnelle ou personnelle

Beaucoup d'adultes autistes sont incapables de mener en parallèle une vie professionnelle et une vie personnelle. S'ils occupent un emploi, en fin de journée ils sont tellement épuisés qu'ils ne peuvent littéralement rien faire d'autre que se coucher. Ils sont incapables de fréquenter des amis, d'avoir un conjoint ou une conjointe, etc. Ils arrivent tout juste à faire les courses, à manger et à faire un minimum d'entretien de leurs vêtements et domicile. Leur qualité de vie est très basse, tout ce qu'ils font c'est travailler et essayer de reprendre assez de forces pour retourner au travail le lendemain. Chacun de leurs choix est fait en fonction de la question suivante : « Si je fais ce choix, est-ce que cela compromettra ma capacité de rentrer au boulot demain matin? » Par exemple, chaque fois qu'un ami m'invite à une activité, ou même simplement à aller souper chez lui, je dois me demander si cela fera en sorte que je serai incapable d'assister à mes cours au cégep demain matin. Je dois choisir judicieusement le moment où j'irai faire l'épicerie et les autres courses. Ou même *si* j'irai faire les courses ou pas, car parfois je décide de ne pas y aller toute une semaine durant parce que je suis trop fatiguée et à la limite de ma tolérance (sensorielle et émotionnelle). Je me contente alors de manger ce qui traîne dans le fond de mon garde-manger.

Au bout d'un certain temps (quelques semaines, mois ou années), bien des autistes qui occupent un emploi sont tellement épuisés qu'ils se retrouvent en burn-out autistique, ou avec une maladie physiologique opportuniste qui a profité de leur épuisement pour s'installer. C'est une des raisons pour lesquelles certains adultes autistes choisissent délibérément de ne pas (ou de ne plus) occuper un emploi. Ou encore, d'opter pour un emploi qui offre beaucoup de flexibilité au niveau de l'horaire. Cela peut être très aidant. Par exemple, un vendredi où l'autiste se sent trop mal, il peut se reposer et travailler le samedi plutôt. Ou bien, un bureau où l'autiste peut commencer à travailler à 9h00 plutôt qu'à 8h00 lui permet de dormir un peu plus tard le matin et d'arriver plus en forme. Bien des autistes ont besoin d'un temps « ridiculement long » pour se préparer le matin.

C’est en partie à cause de nos déficits au niveau des fonctions exécutives. Et aussi, en partie à cause de nos anomalies sensorielles. Et aussi, parce qu’ils ont besoin de préparer leurs scripts de dialogues et d’interactions sociales. Cela les oblige à se lever beaucoup plus en avance que vous le matin. Quand j’occupe un emploi, je dois me lever environ 4 heures avant l’heure à laquelle je dois quitter mon domicile pour arriver à l’heure au travail.

D’autres autistes arrivent à occuper un emploi, avoir un conjoint et même élever une famille, tout à la fois. Je les admire et les envie, ce n’est pas du domaine du possible pour moi. Si j’avais voulu avoir des enfants, j’aurais été forcée de ne pas avoir de carrière.

James Williams, un adulte autiste conférencier, a dit[170] (traduction libre, les commentaires entre parenthèses sont de moi, afin d’améliorer la compréhension) :

« Une des choses dont je crois que nous devons vraiment parler, c’est comment nous choisissons comme société d’aider les personnes autistes, si nous voulons qu’elles obtiennent leur indépendance (par rapport à leurs parents) via l’emploi. Comment pouvons-nous les aider à trouver un travail qui leur apporte suffisamment d’argent pour vivre de manière indépendante? Dans le système économique actuel, il y a beaucoup de gens qui sont employés, mais ce ne sont pas tous ces gens qui peuvent vivre de manière indépendante. Nous pensons qu’emploi et indépendance sont des synonymes. Ce n’est pas le cas. Le coût de la vie est plus élevé pour une personne autiste. Cela peut surprendre bien des gens, mais pensez-y logiquement. Beaucoup de personnes autistes doivent suivre des diètes spéciales (alimentation), elles ont besoin de soutien psychologique et de thérapies coûteuses (les honoraires de tous ces professionnels ne sont pas toujours défrayés par le système public), de médication parfois très coûteuse (couverte par l’assurance en partie seulement ou pas du tout), tout cela soit pour des besoins de santé physique ou mentale.

170 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 54:46

Tout cela augmente le montant d'argent dont vous avez besoin pour vivre. Certaines personnes autistes ont besoin d'objets en lien avec leurs anomalies sensorielles, par exemple des couvertures ou vestes lestées, ces objets ne sont pas abordables. En même temps, il n'est pas illégal (aux États-Unis), même de nos jours, de donner une rémunération moindre à une personne handicapée qu'à une personne non handicapée. C'est ici que réside le problème : si l'emploi ne permet pas l'atteinte de l'indépendance, comment enseignons-nous aux employeurs à concrétiser cela? Aussi, si nous vivons dans un monde, comme c'est le cas actuellement, où les personnes autistes doivent souvent être sans emploi, pour pouvoir avoir de l'assistance gouvernementale et des prestations, pour arriver à répondre à leurs besoins de santé, comment acceptons-nous cette réalité? Comment arrivons-nous à cesser de juger des gens qui n'ont pas le choix d'être sous assistance gouvernementale pour arriver, parce que l'emploi ne les y aide pas? »

J'ai souvent réfléchi à cette question, toute ma vie. Je savais que je n'étais pas capable de travailler à temps plein dans les conditions du marché du travail. En tout cas, pas comme employée. Quand j'avais ma propre entreprise, c'était différent, car je pouvais corriger les choses qui me posaient problème, que ce soit des tâches trop difficiles pour moi (il suffisait de déléguer), un climat de travail malsain (il me suffisait d'intervenir auprès des personnes qui polluaient le climat de travail), un problème sensoriel, etc. Je suis loin d'être la seule personne qui est incapable de travailler à temps plein dans les conditions actuelles du marché du travail. Bien des gens qui ont des problèmes de santé physique ou mentale, des handicaps, qui sont vieillissants, qui doivent prendre soin d'un proche, et combien d'autres situations, en sont incapables. Mais comme ils n'ont pas le choix, ils continuent, jusqu'au jour où ils sont usés, brûlés, incapables de continuer et qu'ils « tombent à la charge de la société », avec toute la stigmatisation que cela entraîne. Dans mon texte sur la monnaie-heure, je parle de ce sujet, alors je ne vais pas me répéter. Vous pouvez lire ce texte à partir de la page 945.

### 6.9.2. Divulguer son autisme? Quand?

Je vais ici m'adresser aux adultes autistes, mais si vous intervenez auprès d'eux, je vous encourage à lire cette section.

Comme disent les autistes anglophones «  To disclose or not?  That is THE question!  » (Divulguer son autisme à son employeur ou pas?  C'est LA question!)

La grande question en fait, c'est  : est-ce qu'il y a plus d'avantages à divulguer son autisme à un futur employeur ou à le cacher?  Notez que le même questionnement s'applique pour les études supérieures.

La réponse n'est pas aussi simple que cela peut le sembler à première vue.  Dans certains pays ou dans certains domaines d'emploi, divulguer son autisme peut signifier ne pas du tout avoir accès au marché du travail.  Certains employeurs se disent ouverts à la diversité dans les foires d'emploi, sur leur site web et dans leurs offres d'emploi…  pour ensuite refuser systématiquement tout candidat «  différent  ».  Par contre, d'autres employeurs sont prêts ou même très intéressés à avoir des employés «  différents  ».

Quelques questions à vous poser  :

- Est-ce que c'est le seul employeur dans la région?  Si ma candidature est refusée parce que j'ai dit à l'entrevue[171] que j'ai des besoins spéciaux, est-ce que j'aurai accès à une autre source de revenus?
- Est-ce que vous cherchez un emploi pour du long terme, ou bien vous avez simplement besoin d'un revenu de manière urgente?  Si vous êtes très mal pris financièrement, il peut être nécessaire de taire l'information pour obtenir un emploi, n'importe quel emploi, pour arriver à manger ou à conserver votre logement ou la garde de vos enfants.
- Est-ce qu'une divulgation me permettrait d'obtenir des conditions plus propices à ma santé mentale et physique et donc à réussir à conserver cet emploi?
- Est-ce que l'employeur peut bénéficier de ressources (monétaires, intervenants, etc.) si je divulgue mon autisme?  Est-ce que ces ressources pourraient l'aider à me fournir des conditions plus propices?
- Est-ce que je suis réellement capable de faire ce travail aussi bien (ou mieux) qu'une personne non autiste, moyennant quelques accommodements?
- Est-ce que l'équipe qui gère les ressources humaines (propriétaire, gérant, contremaître, etc.) est capable de gérer la jalousie que les accommodements susciteront?  Car oui, cela générera de la jalousie, croyez-moi.

171 Au Québec, terme utilisé pour entretien d'embauche.

- Est-ce que vous accepteriez que l'employeur divulgue cette information à vos collègues? À ses clients? À son assureur? Même si l'employeur vous promet de ne pas divulguer que vous êtes autiste, les humains étant ce qu'ils sont, si vous divulguez votre autisme à votre employeur, vous devez être prêt à ce que cela devienne une information de nature publique. Tôt ou tard, quelqu'un « s'échappera ».
- Seriez-vous capable de faire le travail sans accommodements, sur le long terme, au même rythme, avec la même qualité et productivité qu'un autre employé? Si la réponse est non, vous allez devoir divulguer, ou chercher un autre emploi.
- Est-ce qu'il vous arrive de faire des effondrements autistiques en public? Si la réponse est oui, vous devriez divulguer. Si vous ne dites pas que vous êtes autiste, imaginez les réactions que votre employeur ou ses clients pourraient avoir lors d'un effondrement! Je vous raconterais bien des anecdotes de ma vie… mais ce n'est pas agréable à me remémorer. Je ne pouvais pas à cette époque dire aux gens que je suis autiste, je ne le savais pas moi-même. Mais si les gens l'avaient su, ils auraient sûrement réagi plus calmement et de manière plus appropriée.

Il n'y a donc pas de réponse simple à la question « divulguer ou pas? ». Il faut juger en fonction du contexte. La personne autiste pourrait avoir besoin d'en discuter avec une autre personne (intervenant, conseiller en emploi), parce que ce questionnement peut la stresser considérablement. Elle peut avoir vécu beaucoup de situations difficiles au travail dans le passé. Le simple fait de se préparer à chercher un emploi peut être très anxiogène à cause de ses souvenirs de mauvaises expériences. L'autiste n'a pas nécessairement un ami ou un parent à qui parler de cela, bien des autistes n'ont pas de « proches ».

L'idéal, bien sûr, c'est de dénicher un employeur ouvert d'esprit, qui sait reconnaître vos talents et qui en a désespérément besoin. Et aussi, de se faire accompagner par un intervenant qui pourra justifier les besoins d'accommodements et aider l'employeur à obtenir des ressources pour y répondre. Au Québec, nous avons le service SEMO qui gagne à être connu des adultes autistes (faites une recherche sur Internet ou contactez votre bureau local d'aide sociale - MESSS[172]). Les intervenants du SEMO peuvent discuter avec la personne autiste, l'aider à mieux identifier et nommer ses besoins, l'aider à gérer son anxiété, parler à l'employeur et aider l'autiste à mieux s'intégrer à son

172 Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale

milieu de travail en général. Des subventions sont disponibles pour les employeurs, les intervenants du SEMO pourront renseigner votre employeur.

La meilleure manière de dénicher un employeur ouvert d'esprit, qui reconnaît vos talents et qui en a besoin, c'est… le réseautage. C'est la manière dont bien des neurotypiques trouvent un emploi, il suffit de les écouter parler… « Mon beau-frère a parlé au contremaître de mes exploits en soudure et j'ai été embauché sur le champ malgré que je n'ai pas complété mon diplôme. » « Mon amie m'a dit qu'il y avait un poste ouvert à son bureau, même si ce n'était pas annoncé dans les journaux. Elle m'a invitée à manger au restaurant un midi avec ses collègues et j'ai été embauchée. » Et combien d'autres histoires. Le hic pour l'adulte autiste, c'est qu'il n'a généralement pas de réseau.

Les intervenants qui veulent aider des adultes autistes à intégrer ou à réintégrer le marché du travail ne devraient pas négliger la construction d'un réseau pour la personne autiste. Comment rencontre-t-on des gens pour se construire un réseau de contacts? La réponse semble sûrement évidente pour les lecteurs neurotypiques. Mais je vous assure que bien des adultes autistes n'ont aucune idée de comment se créer un réseau. Enseignez-leur. De plus, obtenir un emploi dans une entreprise où l'on connaît au moins un de nos futurs collègues de travail peut réellement augmenter nos chances de conserver cet emploi. Cette personne pourra agir comme un mentor (voyez page 714).

Certains adultes autistes choisissent de ne pas divulguer au départ et le font seulement au moment où un problème, un obstacle, une situation difficile surviennent. Cette stratégie peut permettre d'obtenir ou de conserver un certain temps un emploi (un revenu) dont on a vraiment besoin dans le court terme. Mais soyons réalistes, il est peu probable qu'un employeur qui apprend « en cours de route » que vous êtes autiste soit enclin à vous garder en poste après qu'un problème soit arrivé. Divulguer juste avant que le problème se produise, par exemple dès que vous constatez qu'un nouvel équipement vous causera une surcharge sensorielle, est une meilleure solution que divulguer après avoir fait un effondrement autistique à cause de la surcharge sensorielle. Par contre, si votre employeur a besoin que la personne qui occupe votre poste utilise ce nouvel équipement et qu'il n'y a pas de façon de prévenir la surcharge sensorielle par un moyen quelconque, il ne pourra pas vous garder comme employé, du moins pas à ce poste. Si vous avez entre temps démontré que vous êtes un excellent employé, peut-être que l'employeur aura envie de vous offrir un autre poste. Peut-être…

### 6.9.3. Connaître sa valeur

Beaucoup d'adultes autistes ne connaissent pas leur valeur, c'est-à-dire les qualités, aptitudes et habiletés qui les caractérisent et qui sont recherchées par certains employeurs. Il ne suffit pas de les connaître, l'autiste doit être capable de les inclure dans sa lettre d'introduction, de les nommer en entrevue et d'en donner des exemples concrets.

Des exemples de caractéristiques qu'on retrouve souvent chez les adultes autistes (attention, chaque autiste est différent!) et qui peuvent être valorisées dans certains milieux de travail :

- Déterminé
- Engagé
- Fiable
- Ponctuel
- A le sens des responsabilités
- Éthique particulièrement développée, rigueur morale et intellectuelle
- Honnête, intègre
- Équitable, impartial, sans parti pris et a peu de préjugés
- Ouvert d'esprit
- Capable de prendre des décisions dont il sait qu'elles seront impopulaires, mais qui sont néanmoins nécessaires (ce ne sont pas tous les décideurs qui en sont capables, certains ont trop besoin de se sentir aimés, appréciés)
- Considère tous les aspects d'un problème avant de prendre une décision
- N'hésite pas à faire valoir son opinion et même à tenir ton bout quand il croit avoir raison, tout en respectant le fait que l'autre peut avoir une opinion différente
- Curieux, aime apprendre, faire des recherches et des expérimentations
- Apprend rapidement
- Autodidacte
- Connaissances encyclopédiques dans un domaine lié à l'emploi sollicité
- Sens précis, développé (en lien avec les anomalies sensorielles)
- Hyposensibilité sensorielle (par exemple, ne pas être sensible aux odeurs peut être un avantage dans certains lieux de travail)
- Capable d'une grande discrétion (confidentialité stricte), y compris dans les situations très tendues ou bien lorsqu'il pourrait en tirer un profit personnel
- A le sens de l'observation, capable de remarquer les détails et les « patterns »

- Bonne capacité d’analyse
- Logique
- Esprit scientifique inné : questionne tout, cherche des preuves, n’accepte pas les dogmes, ne se fie pas aux croyances
- Bonne mémoire (attention : mémoire à court terme versus mémoire à long terme)
- Capable d’une concentration profonde et soutenue
- Cohérent (« les bottines suivent les babines »)
- S’exprime de manière directe et franche, sans sous-entendus ni double sens
- Aime terminer ce qu’il commence, persévérant, tenace, passionné
- Se soucie de l’efficacité et l’efficience
- N’aime pas le bavardage et les pertes de temps
- Non-carriériste, satisfait par son poste (car il l’a choisi en fonction de ses passions)
- N’est pas blasé par la répétition,
- Aime la routine
- Capable de suivre les règles
- Apporte des solutions innovantes, originales, grâce à son mode de pensée différent
- Bûcheur[173]
- Minutieux
- Capable d’exactitude, de précision et de constance (reproduire exactement un geste, livrer un produit fini uniforme et conforme au devis et aux normes)

Il est important de choisir un domaine d’emploi et une entreprise qui valorisent nos forces. Ce qui est considéré une force dans tel domaine ou dans telle entreprise peut être considéré une faiblesse ailleurs. Il ne sert à rien de s’acharner à vouloir travailler dans un domaine ou chez un employeur où nos forces sont vues comme des faiblesses!

### 6.9.4. Quand le stress devient intolérable

Si vous avez un étudiant, un employé ou un collègue de travail qui est autiste, n’attendez pas que le niveau de stress soit tel que la personne se retrouve incapable de continuer ses études ou son travail pour lui venir en aide! Les adultes autistes peuvent avoir de la difficulté à demander de l’aide. Il y a plusieurs raisons possibles et souvent une combinaison de plusieurs d’entre elles :

173 Au Québec, personne qui met beaucoup d’effort et qui s’applique à son travail.

- Quand on doit souvent demander de l'aide, comme c'est le cas quand on a des déficits et qu'on se retrouve fréquemment en situation de handicap, ça finit par être difficile sur l'estime de soi.
- Quand on doit souvent demander de l'aide, on se fait souvent ridiculiser ou on se fait dire qu'on dérange, ou encore, qu'on « devrait savoir comment faire cela ». Alors, on apprend à ne pas demander d'aide.
- On a peut-être déjà perdu un emploi parce qu'on posait trop de questions ou parce qu'on a demandé un accommodement pourtant très raisonnable. Alors, on se tait.
- Quand on a des anomalies au niveau des perceptions sensorielles et des déficits au niveau des fonctions exécutives, les gens « normaux » sont incapables de s'imaginer les défis auxquels on fait face. Les gens « normaux » sont incapables de s'imaginer qu'il m'est *réellement* impossible d'utiliser un banc de scie. La combinaison des sons émis par celui-ci et du mouvement visible de la lame rotative fait que mon cerveau est tellement débordé par ces stimuli sensoriels que je suis incapable de faire quelque mouvement que ce soit ou d'effectuer quelque réflexion que ce soit. Mon flot de pensées est interrompu, figé. L'univers en entier n'existe même plus, il n'y a plus que cette lame qui tourne, tourne, tourne et ces bruits infernaux (même avec des bouchons ou des coquilles)! Je suis totalement incapable d'opérer cet outil, malgré que j'adore faire de la menuiserie et que j'arrive à opérer bien d'autres outils, y compris d'autres sortes de scies. Donc, personne ne croit que je suis incapable. Les gens me disent « avoues-donc que tu as peur de cet outil ». Je n'ai pas peur, je suis juste incapable de faire quoi que ce soit, incluant réfléchir (et donc avoir peur) ou bouger, à proximité de cet outil lorsque sa lame tourne. Peine perdue, personne ne me croit. Oui, j'ai peur de certains outils. J'ai toujours peur que la lame du moulin à scie se casse et détruise tout autour, ce qui ne m'empêche pas d'utiliser cet outil, parce que c'est une lame en longueur et non rotative. Mon cerveau arrive à gérer. Je ne fais pas de soudure, parce que j'ai peur de faire une erreur dans la manipulation des bonbonnes de gaz et qu'elles explosent. Je n'ai pas de problème à avouer quand j'ai peur d'utiliser un outil. Mais comme les gens ne comprennent pas mes difficultés cognitives et sensorielles, ils s'imaginent que « j'ai peur d'avouer ma peur ». Alors, l'adulte autiste en vient à se dire que ça ne sert à rien d'essayer d'expliquer ses difficultés ou ses besoins, puisque de toute façon ils ne seront pas compris. Il sait que les gens lui diront « c'est impossible ».

- Une des caractéristiques nécessaires pour obtenir un diagnostic d'autisme, c'est une difficulté au niveau des interactions sociales et du langage. La personne autiste peut ne pas savoir comment demander de l'aide. Elle peut être incapable d'exprimer son besoin.
- Le cerveau de beaucoup d'autistes est tellement débordé à simplement traiter le flux constant de stimuli sensoriels qu'il ne porte pas attention à son niveau de stress qui monte, monte, monte… jusqu'à ce que le niveau de stress soit tel que la personne est tout simplement incapable de continuer. Elle n'a pas pu demander d'aide quand il aurait encore été temps d'en demander, parce qu'elle ne s'apercevait pas que ça n'allait pas.

Quelques éléments qui peuvent faciliter l'intégration d'un adulte autiste en emploi ou lui permettre de conserver son emploi sur le long terme :

- L'assignation d'un mentor. Il s'agit d'un autre employé de l'entreprise, idéalement une personne qui connaît toutes les subtilités de la politicaillerie interne de l'entreprise et qui est respectée et appréciée de ses collègues. Le mentor doit être sincèrement intéressé à jouer ce rôle. Choisissez cette personne avec soin! Mais si le pairage est adéquat, l'autiste se sentira à l'aise de poser des questions à son mentor et celui-ci pourra l'aider à obtenir les accommodements dont il a besoin. J'ai eu la chance d'avoir un mentor désigné une fois, dans une grosse entreprise. Deux autres fois, ce sont des employés plus âgés qui ont décidé de « me prendre sous leur aile », par eux-mêmes. Ce sont les trois emplois que j'ai le plus appréciés et j'ai accompli beaucoup de choses fort utiles (et payantes) pour ces entreprises.

- Si la personne a une bonne compréhension des textes écrits : lui remettre une copie de tous les documents disponibles. Contrairement à vos employés neurotypiques, votre employé autiste lira ces documents si vous lui demandez de les lire et il en tirera des apprentissages. Organigramme de l'entreprise, descriptions de tâches, procédures de travail, procédures de sécurité, politique concernant le harcèlement à caractère sexuel, politiques d'absences et de vacances, méthode de calcul des bonus, lois et règlements gouvernementaux s'appliquant à votre entreprise, historique de l'entreprise, etc. Bref, tout document qui peut l'aider à comprendre le fonctionnement de l'entreprise et ce que vous attendez de lui. Il est important pour une personne autiste de savoir ce

qu'il doit faire, cela réduit beaucoup son niveau de stress. Il se référera souvent aux documents que vous lui avez remis.

- Si la personne n'a pas une bonne compréhension des textes écrits : préparer des outils visuels pour les procédures de travail, les procédures de sécurité et les autres informations primordiales. Il peut s'agir de diagrammes, de bandes dessinées, etc.
- Ne pas exiger que l'employé participe aux activités de type social. Par exemple, les repas au restaurant et les partys. Bien des autistes sont incapables d'avoir en même temps une vie professionnelle et une vie personnelle. Ils doivent choisir l'un ou l'autre. Vous pouvez lire davantage sur ce sujet à la page 705. Si la personne vous dit qu'elle en est capable et en a envie, c'est parfait. Mais dans le cas contraire, n'insistez pas et expliquez aux autres employés que la personne est réellement incapable de participer à ces activités. Sinon, les autres employés s'imagineront que l'autiste « les déteste ». Ne riez pas, ça m'est arrivé à chacun de mes emplois de me faire dire par mes collègues « c'est ça, tu nous détestes » ou bien « c'est ça tu te crois supérieure à nous » simplement parce que je n'allais pas manger au restaurant avec eux le midi. J'ai pris la peine, chaque fois, de demander pourquoi ils s'imaginaient cela, et j'ai toujours eu ces mêmes réponses. Chaque fois, mes collègues s'inventaient des scénarios. Même si l'employé autiste refuse que son diagnostic soit dévoilé à ses collègues, vous pouvez quand même dire que « cette personne ne peut pas manger au restaurant ». Cela ne constitue pas un bris de confidentialité puisque vous confirmez simplement à ses collègues que vous savez que cela est impossible pour cet employé, sans préciser pourquoi. Le simple fait que le superviseur confirme aux autres employés que la personne « a une bonne raison » de ne pas aller au restaurant peut éviter que ses collègues s'imaginent toutes sortes de scénarios du genre « il ne nous aime pas ».
- Être flexible. Est-il vraiment nécessaire que tous les employés commencent et terminent à la même heure? Vous devez faire une réunion chaque vendredi à 8h00 du matin? D'accord, mais est-ce que votre employé autiste pourrait commencer à 9h00 les autres journées? J'ai déjà travaillé dans un centre d'appels qui desservait une clientèle regroupant 3 fuseaux horaires. Le superviseur insistait que tout le monde devait arriver à la même heure et partir à la même heure. Ce qui était bien sûr ridicule, puisque de toute façon il y avait beaucoup moins d'appels au début et

à la fin de la journée.  Souvent, les entreprises procèdent de telle ou telle manière (en matière d'horaires, de procédures de travail, etc.) simplement «  parce que ça s'est toujours fait comme cela  » ou «  parce que tout le monde fait comme cela  ». Comme dirait mon père  : «  Si tout le monde se jette en bas du pont, feras-tu de même juste parce que tout le monde le fait?  »

- Permettre les accommodements en lien avec les anomalies sensorielles. Souvent, il y a moyen de trouver des solutions peu coûteuses.  Souvent, l'employé autiste sera prêt à débourser lui-même pour la solution.  Combien de fois ai-je demandé qu'on m'accorde simplement la permission de porter des bouchons dans mes oreilles, expliquant que je payerais pour lesdits bouchons, et cela m'a été refusé?
- Déterminer avec la personne quels «  comportements autistiques  » sont permis et pas, à quels endroits et quand.  Prenons l'exemple d'un employé autiste qui travaille au service à la clientèle dans un magasin.  Vous pourriez déterminer que vous acceptez que l'autiste se balance ou fasse d'autres gestes stéréotypés dans la salle de repos des employés sur l'heure du midi, mais exiger qu'il fasse tout son possible pour limiter ces gestes devant les clients.  Vous pourriez accepter qu'il prenne ses pauses dans un local de stockage où il pourra faire des gestes stéréotypés ou de l'écholalie sans importuner ses collègues.  Vous pourriez accepter qu'il manipule une balle antistress devant les clients, mais pas qu'il batte des bras (si cette personne fait ce geste et que cela pose problème).  Convenez aussi d'un moyen subtil pour lui faire remarquer qu'il bat des bras dans le magasin, car au début il ne s'en rendra peut-être pas compte par lui-même, trop stressé et absorbé qu'il sera à bien servir les clients.  Ce sont juste des exemples, votre employé autiste n'aime pas nécessairement battre des bras, se balancer ou utiliser une balle antistress.  Établissez des limites claires et très précises.
- Être flexible.  Oui, c'est vraiment très important avec une personne autiste.  Par exemple, il se peut que l'autiste se réveille en crise de panique et arrive quand même à se préparer pour partir au travail.  Puis, il fait finalement un effondrement autistique parce qu'il a manqué l'autobus.  Il n'arrivera pas à l'heure au bureau.  Il manquera probablement toute la journée.  Et il sera incapable de vous aviser, parce qu'il n'arrive plus à communiquer quand il est en effondrement autistique. J'ai été propriétaire d'entreprise.  Avec un employé «  normal  », je ne tolérerais pas une absence sans un appel pour expliquer l'absence et dire quand la personne

pense pouvoir revenir au travail.  À moins de circonstances exceptionnelles comme un incendie majeur de son domicile ou le décès subit du conjoint.  Mais, avec un employé autiste, vous devrez faire preuve de flexibilité.  Et aussi de créativité. Peut-être que l'employé pourrait vous aviser par texto plutôt que via un appel?

- Cela étant dit, ce ne sont pas tous les adultes autistes qui ont autant de difficulté à être présents au travail.  Certains sont même particulièrement assidus et ponctuels.  Si vous hésitez à embaucher un adulte autiste par crainte qu'il manque des journées de travail ou arrive en retard, questionnez-le sur le sujet.  Arrivez-vous parfois en retard au travail?  Combien de fois par année? Quelles sont les raisons de vos retards?  (Il y a peut-être des solutions pour éviter les retards, par exemple organiser un covoiturage avec un collègue si c'est le métro qui est souvent en panne et cause lesdits retards.)  Combien de fois par année vous absentez-vous sans préavis?  Quelles sont les raisons de ces absences?  Quel moyen de communication pouvons-nous utiliser dans ces cas pour vous contacter? Souvenez-vous que l'autiste donnera des réponses honnêtes, comparativement à un candidat non autiste.  Le père de famille monoparentale non autiste pourrait vous dire lors de l'entrevue[174] qu'il n'est jamais en retard, alors qu'il l'est souvent, car il n'a pas de place en garderie pour le petit dernier et sa gardienne fait souvent faux bond.  Tandis que l'autiste qui rate le train une fois par mois vous le dira franchement.  La franchise de l'autiste vous permet de prévoir et peut-être même d'éviter les retards ou absences, en trouvant des solutions avant l'embauche.

### Le canari dans la mine

« J'ai un emploi depuis plusieurs mois.  J'adore le type de travail.  J'apprécie mes collègues.  Les horaires flexibles conviennent bien pour une conciliation travail-études.  Tout était pour le mieux jusqu'à récemment.

174 Entretien d'embauche

Un de mes collègues est mûr pour un arrêt maladie. Il a tous les signes du burn-out. L'atmosphère de travail s'en trouve passablement dégradée. Il se fâche pour de simples questions (parce que ça l'interrompt dans sa tâche en cours). Il lance des objets partout (son cellulaire, des boîtes, mais aussi le marteau). Il n'est pas concentré sur ce qu'il fait parce que son cerveau est trop occupé à ruminer. La semaine passée, il est entré dans l'entrepôt en toute hâte en tenant un gros tournevis comment on tiendrait une arme de poing, plutôt que par en bas comme il est de mise quand on marche dans un milieu de travail, spécialement quand on franchit une porte. Résultat : il a bien failli m'empaler avec son tournevis, car j'étais de l'autre côté de la porte et m'apprêtait aussi à la franchir. Il change constamment d'idées, de procédures, etc. Pour une autiste, c'est déroutant tous ces changements (sans motifs).

Bref, tous ses comportements me génèrent de la fatigue sensorielle supplémentaire (cris, objets), du stress émotionnel supplémentaire (quand il s'emporte après moi ou d'autres personnes) et de la fatigue supplémentaire parce que je dois faire encore plus attention à mes interactions (paroles et comportements) non seulement avec lui, mais aussi avec les autres collègues, parce que tout le monde est affecté par son état. D'ailleurs, son état se dégrade de plus en plus.

Depuis une semaine, je fais presque chaque soir un effondrement autistique, et les autres journées, je me suis réveillée en panique la nuit. Je n'ai presque pas dormi parce que je n'arrive ni à m'endormir ni à rester endormie. Hier soir, j'ai décidé de prendre de la médication plus forte, pour dormir. Je devais travailler à 9h30. Je me suis réveillée à 11h30. Et dès que j'ai été sortie de la confusion de la médication, j'ai recommencé à être incroyablement anxieuse. Il est 14h30 et je n'arrive toujours pas à me convaincre de téléphoner au travail pour leur expliquer mon absence. Pour dire vrai, j'aurais plus envie de téléphoner pour donner ma démission. Je n'en peux plus d'être aussi mal.

Un autiste a dit que les autistes sont dans les milieux de travail comme les canaris dans la mine. C'est-à-dire que l'autiste est plus sensible (à pas mal tout) et donc qu'il sera affecté plus rapidement que les autres personnes par « peu importe c'est quoi le problème ». Je trouve que c'est vrai. En tout cas, mon expérience de vie me le confirme.

Je sais qu'encore une fois, personne de mon entourage (neurotypique) ne va comprendre pourquoi je démissionne d'un emploi que j'adore «  juste parce qu'un collègue crie et lance des objets  ».  Demandez à un autre autiste de vous expliquer, je suis trop mal pour arriver à parler aujourd'hui.  J'arrive seulement à écrire.  Ce qui est une autre raison pourquoi je ne vais pas téléphoner pour motiver mon absence.  Demain est une autre journée. »

---

La prochaine citation est un article de blogue rédigé par Laina Eartharcher, une autiste qui est aussi médecin et opère une clinique avec son conjoint (traduction libre).  Dans ce texte, Laina explique qu'elle a de plus en plus de difficulté avec les aspects relationnels, sociaux, de son travail.  On retrouve souvent ce genre de textes dans les blogues d'adultes autistes de 30 ans et plus.  Parfois, c'est l'aspect social.  D'autres fois, c'est l'aspect sensoriel.  Ou les difficultés liées aux fonctions exécutives ou à d'autres déficits cognitifs.  Ou encore la santé physique qui dégringole à cause de la constante anxiété, des difficultés au niveau de l'alimentation, etc.  Malheureusement, nous vivons tous à un moment ou à un autre ce genre de crise, de «  je n'en peux plus, il faut que ça change  ». Et si nous ignorons les symptômes, cela aboutit au burn-out autistique (voir page 625). C'est pourquoi souvent l'adulte autiste qui n'en peut plus de ce stress choisira de quitter «  subitement  » (aux yeux de son entourage) un emploi pourtant payant ou autrement avantageux.  Si vous êtes intervenant auprès d'un adulte autiste qui «  n'en peut plus de son travail  », questionnez-le pour déterminer exactement les causes de son stress et voyez s'il y a moyen d'améliorer la situation.  Mais s'il n'y a pas moyen d'améliorer la situation, il vaut mieux que la personne quitte son emploi **avant** de se retrouver en burn-out autistique.  Car une fois en burn-out autistique, l'autiste sera longtemps, peut-être des années, incapable de réintégrer le marché du travail.  Certains n'arrivent jamais à réintégrer le marché du travail après un burn-out autistique, les témoignages sont nombreux à ce sujet.  Vous pouvez lire la version originale de l'article de Leina ici : https://thesilentwaveblog.wordpress.com/2016/11/02/when-the-mask-begins-to-crack/

**Quand «  le masque  » commence à craquer.**

---

« Je me suis bercée beaucoup aujourd'hui.  De l'avant à l'arrière, jusqu'à me sentir mal. (Est-ce seulement possible?)

C'est que je suis un peu préoccupée.  OK, plus «  qu'un peu  ».

Je jette un œil vers un futur possible.  Je ne peux pas dire s'il sera brillant ou pas, mais même s'il l'est, ça n'arrivera pas sans un immense effort.

Je vois de petites craques dans mon «  masque  », le masque que j'ai travaillé si fort (et travaille encore) à construire, à solidifier, à parfaire, toutes ces années.  C'est mon chef-d'œuvre, mon «  acte  » ultime, dont ma vie est la scène de théâtre.

Je m'aperçois qu'il me faut de plus en plus d'énergie pour maintenir la pièce (de théâtre), pour garder le masque bien en place.  J'ai bien peu qu'un jour, il tombe complètement.

Quand je regarde vers le futur, qu'est-ce que je vois, exactement?

Je n'en suis pas certaine.  *Rien* n'est certain, après tout, l'histoire n'existe qu'après qu'elle soit arrivée.  Mais, mes tendances sont ce qu'elles sont, et ont toujours été, et je les connais bien.

Trop bien.

Je pense que les craques ont déjà commencé à apparaître.   Graduellement, subtilement, principalement derrière la scène, mises de côté après un petit rire et un geste de la main.  «  Juste une autre bizarrerie du Dr Silent Wave.  »  C'est facile de mettre de côté (pour l'instant).

Mais est-ce que ce sera toujours comme ça?

Je gagerais que non.

Je vois déjà un changement subtil, en arrière-plan : une perte de tolérance. La tolérance envers les personnes qui pensent être prêtes à se faire conseiller par moi, mais ne le sont pas vraiment. Des personnes qui se bernent (et moi aussi par le fait même). Des personnes qui ne savent même pas ce qu'elles veulent, et s'attendent à ce que moi je le sache, comme si j'étais une voyante, ou autre chose du genre. Des personnes qui me posent les mêmes questions, encore et encore, devenant irritables quand elles n'aiment pas la réponse (qui est pourtant honnête et véridique). Des personnes qui tentent de contourner mes politiques et procédures (qui ont été bien réfléchies et sont bien nécessaires). *Je suis une (professionnellement dans le garde-robe) Aspie, zut!, suivez-moi et c'est tout, vous à qui je m'adresse, c'est pour votre propre bien - et ma bonne santé mentale.* Des gens qui n'acceptent pas qu'ils n'en sachent pas autant que moi. Je ne le dis pas de manière égoïste, c'est juste la vérité. Des personnes qui ne comprennent pas qu'une recherche Google n'offre pas le même niveau de conseil qu'un humain qui a suivi une formation professionnelle et qui connaît la personne qui cherche de l'aide.

Et *je veux* aider. Mes forces sont aussi mes faiblesses. Je suis trop préoccupée, je me fais trop de soucis, probablement plus que certains d'eux. « Dire les choses comme elles sont » est un avantage quand je travaille avec des personnes souffrant de problèmes chroniques, qui ont besoin de connaître les faits et méritent un guide qui n'a pas peur de les leur dire. Par contre, cette même franchise est un désavantage quand je ne connais pas d'autre façon d'exprimer l'information que j'ai à offrir. Ce n'est pas tout le monde qui veut l'entendre, et beaucoup ne sont pas habitués à des conversations aussi directes.

Un autre point de discorde pour moi, ce sont les gens qui disent des choses qu'ils ne pensent pas vraiment. Ou qui ne pensent pas ce qu'ils disent. Ou qui interprètent mal ce que je dis et font des suppositions (incorrectes). Ceci génère du stress (ça revient souvent dans ma vie). Du stress qui devient de plus en plus difficile à gérer. Du stress dont il est de plus en plus difficile de me remettre. Du stress qui devient de moins en moins nécessaire. « *Je ne devrais pas avoir à supporter toute cette merde.* »

Et je m'inquiète un peu. (« Un peu ». Puis-je dire que le terme est faible?) Je me demande si et quand je ne serai plus capable de continuer à jouer le personnage (sur la scène du théâtre de ma vie). Parce que comme je suis une vraie médecin, je dois jouer le personnage, pendant que je parcours le hall pour aller accueillir mon patient. La pièce de théâtre continue pendant toute la durée de la rencontre. Ça ne s'arrête pas - je ne peux pas me permettre que ça s'arrête - jamais - tant que je ne passe pas la porte de mon appartement.

Il y a ici de la culpabilité et de la honte aussi. Ces deux concepts sont aussi des thèmes récurrents dans ma vie. Seulement aujourd'hui, j'ai dû avoir une conversation avec mon conjoint, avec lequel je travaille aussi (ce que je considère une chance). Il est au courant de mon Asperger, bien sûr. Remercions dieu que je n'aie pas eu à être gênée de lui révéler, je lui ai dit franchement dès le début. Il me supporte à chaque étape.

Mais même ceci offre peu de réconfort quand votre super pouvoir est aussi votre plus gros handicap. (Est-ce que mon Asperger/autisme est mon handicap? Pour moi, la réponse est : oui et non. Parfois c'est oui, parfois c'est non. Parfois, c'est les deux à la fois.)

J'ai du le prévenir qu'un jour, je devrai sûrement lui déléguer davantage des rencontres face-à-face avec les clients. Il a plus de faciliter à rencontrer des gens que moi.

Je sais qu'il n'a pas envie d'entendre ça. Je sais que *cette* partie de mon neurotype n'est pas sa préférée. Je ne peux pas le blâmer. Je sais que ce ne sera pas facile. Je sais qu'il m'en voudra de temps en temps. (Peut-être même souvent.)

Ça ne fait qu'ajouter au pot-pourri de stress, culpabilité et honte qui m'empoisonnent la vie, qui crée une tornade d'activité dans ma tête.

Mais je crains qu'à un moment donné, le masque va se désintégrer, tomber en mille miettes et que tout ce qui restera sera ma face toute nue, mon moi authentique, ouvert et vulnérable, révélé à une (grande) partie du monde qui n'est pas encore prête à l'accepter.

Qu'est-ce qui arrivera quand je ne pourrai plus garder le masque collé à mon visage?

Qu'est-ce qui arrivera quand, soudainement un jour, je dirai quelque chose trop directement, brusquement?

Qu'est-ce qui arrivera quand, un jour, je serai trop inflexible?

Qu'est-ce qui arrivera si, un jour, je prends en feu, lance mon crayon, et dit : «  tant pis, je suis fatiguée  »?

Je ne veux pas le savoir.  Je ne veux vraiment pas le savoir.  Mais parfois, je sens ce compte à rebours d'un drôle de genre, une intuition qui me dit :  *planifie ta sortie. Fais-le maintenant, pendant que tu en es capable.*

Parfois, la vie n'est pas juste.  Parfois, je me demande, pourquoi moi?  Quel genre de karma j'ai?  J'ai réellement du faire une grosse erreur!  Pas «  d'avoir  » le syndrome d'Asperger/autisme, bien sûr - ce n'est pas du mauvais karma - mais d'être du type «  gêné, inquiet  ».  J'ai été étonnée d'apprendre que certaines personnes Aspie/autistes sont naturellement douées pour «  tout laisser couler sur leur dos comme un canard  » et se foutre de ce que les autres pensent.  J'aimerais être comme ça, mais malheureusement…

Et ensuite je me dis (avec de plus en plus de compassion) : *c'est à ça que sert l'entraînement.  C'est pour ça que tu planifies ta sortie, vers des manières moins stressantes de travailler dans ton champ d'expertise.*

Et j'entends la voix de ma mère dans ma tête : *rien n'arrive sans raison*.  Et je me répète : *ceci n'est pas différent.  Cet entraînement va servir aussi.*

Alors je me dis : *mets tes culottes de grande fille, et fais-le.  Tu peux encore le faire. N'abandonne pas, tu es trop intelligente et bien trop forte pour ça.  Tu es passée au travers de périodes bien plus difficiles, tu peux le faire.*

Et je pense qu'avec un peu d'aide de mon spécialiste et de mon conjoint, ça se pourrait que j'y arrive.

Mais pour l'instant, l'insécurité, le stress, la culpabilité et la honte continuent.  Ils vont probablement continuer encore pour un bon bout de temps.

Et, pour le moment, le masque tient bon.  Je ne peux pas me permettre qu'il tombe, pas maintenant.

(Quelqu'un aurait du «  duct tape  »?) »

### 6.9.5. Le problème du rythme de travail

Les autistes ont tendance à être très productifs, mais sur de courtes périodes. Une fois que cet « élan productif » est passé, nous devenons totalement improductifs. Pour certains d'entre nous, ces périodes de grande productivité peuvent être assez longues. Par exemple, lorsque je me sens dans un de ces moments de grande productivité et que je décide de rédiger pour ce livre, ou bien, quand je travaillais en informatique, de programmer une partie d'un site web, je peux travailler sans m'arrêter pendant 5 ou 6 heures sans même voir le temps passer. D'autres journées, je suis totalement incapable de faire un travail qui demande la moindre utilisation de capacités mentales.

Lorsque j'avais mon entreprise, je maximisais l'utilisation de ces moments de grande productivité. J'en profitais pour faire toutes les tâches compliquées, quand bien même c'était samedi, dimanche ou le jour de Noël. Ou bien, pour aller rencontrer des clients, faire des relations publiques et autres occupations de femme d'affaires requérant de bonnes capacités langagières et sociales. Et lorsqu'arrivait un de mes moments d'incapacité, quand bien même c'était un mardi, je ne m'en voulais pas de ne rien faire du tout à part être assise à mon bureau au cas où un de mes employés / clients / fournisseurs aurait besoin de me parler. Il m'arrivait même de prendre une journée de congé et aller faire un tour de vélo ou juste faire la sieste.

Mais quand vous êtes employé, cela devient un problème. Votre patron, votre superviseur et vos collègues s'attendent à ce que vous soyez, comme eux, capable de produire « moyennement », mais en tout temps. Ils ne réalisent pas que dans vos moments de grande productivité, vous en faites autant qu'eux en font pendant toute la semaine. Vous croyez que j'exagère? Il y a plusieurs années, une grosse entreprise m'avait embauchée. J'ai fait des contrats dans plusieurs services de cette entreprise et chaque fois c'était le même scénario : le patron me donnait du travail pour la semaine et (si j'étais dans un élan de productivité) le mardi après-midi j'avais tout terminé. J'avais alors un dilemme : aller lui demander d'autres tâches ou trouver un moyen d'occuper mon temps sans soulever la colère de mes collègues de travail. Mais d'une façon ou d'une autre, cela soulevait la colère de mes collègues, car si j'allais demander d'autres tâches, les patrons ne manquaient pas de faire remarquer aux autres employés que je travaillais bien plus rapidement qu'eux. Un autre facteur entre en ligne de compte : je ne passe pas mon temps à jaser avec mes collègues, comme le font à peu près tous les employés de bureau. Si vous saviez tout le temps que les neurotypiques perdent à jaser au bureau, c'est tout simplement incroyable que les entreprises arrivent à être rentables!

Par contre, les journées où j'étais incapable de quelque utilisation de mon cerveau que ce soit, si le patron ou un collègue s'en apercevait, on me reprochait d'avoir une mauvaise attitude, de refuser de collaborer, etc.  J'étais donc toujours, peu importe ma bonne volonté, « la grosse méchante de service ».

Voici des témoignages d'autres autistes sur le même sujet.

Daniel Tammets, en parle dans son livre *Born on a Blue Day*[175]à la page 134 (traduction libre) :

> « J'ai tendance à penser très intensément pendant de courtes périodes de temps et à avoir des périodes, plus longues, pendant lesquelles ma capacité de concentration est beaucoup diminuée. »

Un autiste a commenté, au bas d'un article de blogue rédigé par un autre autiste :

> « Il semble que je n'ai qu'une seule vitesse.  Ou bien je fais les choses très rapidement et de manière très détaillée, ou bien je ne les fais pas du tout. »

Le vlogueur *Asperger from the inside* a publié sur YouTube une vidéo intitulée *Understanding Aspergers | Analogy #3 – High Performance Sports, Car* (https://www.youtube.com/watch?v=YJ9bZs3PMbg).  Ce vlogueur utilise le terme Asperger, je vais utiliser le terme autiste puisque c'est celui que j'ai choisi pour ce livre. Je vous résume son analogie, qui compare une personne autiste à une voiture de course. Selon son analogie, les personnes autistes et les voitures de course peuvent travailler vraiment très rapidement, elles ont une fonction spécialisée et elles requièrent un peu plus d'entretien.  Si on tente d'utiliser une voiture de course, qui a un moteur conçu pour propulser la voiture à 300 km/h, pour aller au centre d'achat et autres commissions dans un quartier résidentiel, ce n'est pas fonctionnel.  Il faudra arrêter aux intersections, ralentir pour passer par-dessus les dos d'âne dans les stationnements, rouler à 30 km/h devant l'école, etc.  En plus du problème de devoir ralentir, la voiture de course aura bien de la difficulté avec les dos d'âne parce qu'elle a peu de dégagement par rapport au sol. Au travail, une personne autiste rencontre beaucoup de dos d'âne, qui l'obligent à ralentir son rythme de travail et l'empêchent d'utiliser sa principale force, qui est sa

175 ISBN : 978-0-340-89975-5

capacité à travailler de manière ultra-performante. Chaque fois que la personne autiste est ralentie par un dos d'âne (imprévu, collègue qui veut jaser, etc.), il lui faut beaucoup plus de temps pour réussir à retrouver son rythme de travail. Ces dos d'âne épuisent l'autiste, ce qui ralentit son rythme et exige du repos. Les autistes, comme les voitures de course, ne sont pas rentables dans un environnement où abondent les dos d'âne, ils sont conçus pour l'autoroute. Lorsque j'avais ma propre entreprise, je planifiais toujours des blocs de travail de plusieurs heures en soirée ou les fins de semaine pour la comptabilité et la programmation de sites web. Je savais que je ne serais pas dérangée par le téléphone, un employé, un fournisseur, un livreur, etc. Pendant ces blocs de travail, j'effectuais souvent davantage de travail que j'en avais effectué durant tout le reste de la semaine. Simplement parce que je n'avais pas à ralentir pour des dos d'âne.

Le même vlogueur présente une autre analogie dans sa vidéo *Understanding Aspergers | Analogy #6 - Processing Speed - Can You Keep Pace?* (https://www.youtube.com/watch?v=_U0p4F9VDPM&fbclid=IwAR3MPo-Z0J2qmkLklDyYpWiqmv3F2DcikrBsCqgmYpP2GS6U76zIvWmF5AE). Cette analogie démontre que la solution optimale pour une personne n'est pas nécessairement la solution optimale pour une autre personne. Il compare deux personnes qui se retrouvent face au même problème : l'une pendant qu'elle se promène à pied, l'autre pendant qu'elle se promène en vélo. Les deux personnes se retrouvent face à un escalier qu'elles doivent monter pour se rendre à destination. Pour la personne qui circule à pied, c'est très simple, il lui suffit de monter les marches. Pour la personne qui circule à vélo, c'est très fatigant d'emprunter l'escalier, car il lui faut trimbaler son vélo. Donc, pour la personne à pied, l'utilisation de l'escalier est une solution optimale, simple et rapide. Mais pour la personne à vélo, faire un détour de 400 mètres pour éviter l'escalier peut être la solution optimale, simple et rapide (parce qu'on circule plus rapidement en restant sur son vélo qu'en tentant de le trimbaler dans un escalier). Dans ce cas, c'est évident pour tout le monde. Mais dans la vraie vie de la personne autiste, il arrive souvent que les autres ne se rendent pas compte que pour nous il est plus facile et optimal de faire le détour. Même quand nous tentons de l'expliquer, les gens ne comprennent pas, parce qu'ils n'ont jamais « circulé à vélo » (c'est une métaphore) et donc n'imaginent même pas à quel point il est fatigant de « trimbaler un vélo dans un escalier ». Les gens n'imaginent pas à quel point « monter l'escalier » (utiliser leur méthode) est difficile pour nous, et à quel point « faire le détour de 400 mètres » (utiliser notre méthode) est facile pour nous.

On peut poursuivre l'analogie en prenant en compte que l'autiste est la personne circulant à vélo et le neurotypique est la personne circulant à pied. Il est très difficile pour l'autiste d'ajuster sa vitesse de travail à celle de ses collègues neurotypiques. Imaginez un cycliste qui essaie de rouler à côté d'un piéton, en suivant le rythme du piéton. Il aura bien de la difficulté à garder son équilibre! C'est aussi très fatigant pour les autistes de tenter de travailler lentement, même si ça peut sembler paradoxal pour les neurotypiques. J'ai le même problème que ce vlogueur décrit : souvent au travail j'aimerais qu'on me laisse travailler à ma vitesse (très rapide), sans m'interrompre et qu'ensuite je puisse utiliser le temps libre (par rapport à mes collègues qui sont encore en train d'accomplir la même tâche vu qu'ils travaillent beaucoup moins vite) pour me reposer. Mais non, si je termine mon travail plus rapidement, on exigera que je prenne des tâches supplémentaires et que je reste au bureau, même si je n'ai pas de contacts avec les clients. Tout ça pour quoi? Pour ne pas que mes collègues neurotypiques qui préfèrent travailler lentement et arrêter des dizaines de fois par jour pour jaser avec leurs collègues ne soient pas jaloux du fait que je quitte plus rapidement ou que j'aie la permission de faire une sieste. Pourtant, j'ai accompli la même quantité de travail qu'eux. C'est moi qui devrais être jalouse de devoir accepter des tâches supplémentaires ou de devoir rester inutilement plus longtemps au bureau alors que j'ai accompli la même quantité de travail qu'eux. Si jamais j'ose me plaindre de tout ça, je suis détestée et congédiée à plus ou moins brève échéance (à moins que je me retrouve en burn-out avant le congédiement, parce que le patron ne cesse de me donner de plus en plus de tâches pour « me garder occupée » le même nombre d'heures que mes collègues).

Si j'ai un conseil à donner aux jeunes adultes autistes en lien avec le travail, c'est : tentez de trouver un emploi où l'on vous rémunère « à la pièce », « au rendement », plutôt qu'un emploi où l'on vous rémunère « à l'heure ». Vous serez plus heureux, votre employeur et vos collègues aussi. Toutefois, dans certains domaines c'est impossible à moins d'être travailleur autonome. Raison pour laquelle j'avais démarré une entreprise.

Dans NeuroTribes[176], Steve Silberman donne à la page 249 un exemple qui rejoint ces analogies quant au besoin de se concentrer sur la tâche sans distraction et que ce qui est facile pour un neurotypique n'est pas nécessairement facile pour un autiste. C'est l'exemple de John McCarthy, un brillant mathématicien et ingénieur (traduction libre) :

176 ISBN : 978-0-399-18561-8

« Sa façon d'accueillir les gens consistait à les fixer du regard. Aucun mot. Lorsque son visiteur lui parlait, McCarthy marmonnait, de plus en plus fort et clairement, comme le son qu'on perçoit d'une personne qui monte de la cave en parlant. C'est seulement quand son esprit rejoignait la surface que quelque chose de similaire à une conversation normale était possible. Ses collègues ont confirmé ceci : le cerveau de John McCarthy est un véhicule parfaitement profilé pour passer rapidement au travers du fluide des pensées, capable d'y manœuvrer avec très peu de friction. Mais sur le territoire social, sa concentration devenait difficile à manier et source de maladresse. »

### 6.9.6. L'importance de gérer la jalousie et l'incompréhension

Il importe d'expliquer aux autres travailleurs le principe de l'inclusion. L'inclusion ne signifie pas : donner la même chose à chacun. L'inclusion signifie : donner à chacun les moyens nécessaires pour qu'il puisse participer également.
Les collègues de travail, encore plus que les pairs dans une classe d'école primaire, ce qui m'a toujours éberluée, sont très facilement jaloux des « privilèges » (accommodements) accordés à un employé qui vit une situation de handicap. Les adultes semblent avoir beaucoup moins de capacité de « se mettre à la place de l'autre » que les enfants. Oui, vous avez entendu cela de la bouche d'une personne qui a pourtant été victime de bien de la violence en tout genre de ses pairs à l'école.

Les adultes neurotypiques ont tendance à percevoir les accommodements[177] accordés à un adulte autiste (ou autrement en situation de handicap) comme des faveurs. Ils sont alors jaloux parce qu'eux n'ont pas de faveurs. Lorsque la jalousie des collègues de travail n'est pas gérée, ceux-ci se mettent à harceler l'autiste. Ce harcèlement peut sembler anodin, mais en fait il peut avoir de graves conséquences, car il a tendance à escalader (voir la section *L'intimidation, ça n'arrive pas qu'à l'école* à la page 562).

Il peut être utile d'expliquer aux collègues de travail quelques concepts :

177 En France, on utilise plutôt le terme « aménagements ».

- **Situation de handicap** : C'est ce qui se passe quand une caractéristique d'une personne est incompatible avec une caractéristique de son environnement. Par exemple, une personne qui utilise un fauteuil roulant se retrouve en situation de handicap quand l'accès à un restaurant est possible seulement en gravissant un escalier. Dans un autre restaurant où il y a une rampe d'accès, la personne n'est pas en situation de handicap, elle peut accéder au restaurant comme tout le monde. Ce n'est donc pas la personne qui « a un handicap », il s'agit réellement d'une *interaction entre la personne et son milieu*. Les situations de handicap peuvent être causées par des facteurs physiques, comme dans l'exemple ci-haut, mais aussi par des facteurs sociaux, culturels, bureaucratiques, etc. Dans le cas des personnes autistes, la situation de handicap peut être difficile à percevoir pour l'employeur et même pour les intervenants. Les difficultés vécues par les personnes autistes sont souvent invisibles. Par exemple, je me retrouve en situation de handicap quand les services d'un ministère sont accessibles seulement via téléphone, puisque j'ai d'énormes difficultés à faire un appel téléphonique. Par contre, lorsqu'un ministère offre du soutien via courriel, je ne suis plus en situation de handicap.
- **Égalité** : On donne le même soutien, les mêmes outils, à chaque personne. Par exemple, disons que les employés doivent changer des ampoules dans des plafonniers situés à 10 pieds du sol. On donne à chacun un escabeau de 6 pieds de hauteur. Certains employés sont moins grands, ils n'arriveront pas à changer les ampoules parce que l'escabeau sera trop court pour eux. Pourtant, on a appliqué l'égalité. L'égalité n'est pas suffisante, elle n'assure pas que chacun puisse avoir une chance de réussite.
- **Équité** : On donne à chacun le soutien et les outils dont il a besoin. Si on reprend mon exemple des ampoules à changer, on donnera un escabeau plus long aux personnes plus petites. Ainsi, chacun pourra changer des ampoules en toute sécurité.
- **Obstacle systémique** : Notre société comporte des obstacles systémiques, c'est-à-dire des obstacles qui créent une iniquité et un besoin d'accommodement. Il est parfois possible d'éliminer ces obstacles systémiques, parfois c'est même très simple. Un exemple, ce sont les autobus de transport en commun. Autrefois, le transport en commun en autobus n'était pas accessible aux personnes utilisant un fauteuil roulant à cause des escaliers pour entrer et sortir de l'autobus. Il était

> nécessaire d'accommoder les personnes utilisant un fauteuil roulant en leur fournissant un transport spécial, le transport adapté. Les escaliers des autobus constituaient un obstacle systémique, qui entraînait le besoin d'accommodement. Maintenant, la plupart des sociétés de transport en commun commandent des autobus à plancher surbaissé, ce qui élimine l'obstacle systémique et le besoin d'accommodement. Les personnes utilisant un fauteuil roulant peuvent utiliser le même autobus que les autres personnes[178]. Cela leur permet en plus de se déplacer avec leurs amis. De plus, un grand nombre d'autres usagers du transport en commun bénéficient du fait qu'il est plus facile d'entrer et sortir des autobus : personnes âgées, personnes souffrant d'arthrite, personnes blessées (circulant avec des béquilles), parents qui ont un bébé en poussette ou de jeunes enfants, etc.

Il a régulièrement été constaté que le fait d'éliminer un obstacle systémique à la demande d'une catégorie de personnes bénéficiait à un grand nombre d'autres personnes et parfois même à toute la société. Il faut cesser de voir l'accommodement des personnes en situation de handicap comme une faveur et commencer à le voir comme une nécessité. *Il s'agit de la nécessité pour la société d'utiliser le plein potentiel de chacun des individus qui la composent.* Or, pour que chacun puisse utiliser son plein potentiel, il est nécessaire de fournir le soutien et les outils adaptés à la réalité de chacun.

Il est important que les collègues de travail comprennent que l'accommodement est accordé à l'employé en situation de handicap pour lui donner une chance <u>égale</u>, et non pas pour lui donner « plus de chance ». Particulièrement si la situation de handicap est de nature invisible, comme c'est souvent le cas chez les autistes.

Les adultes neurotypiques en bonne santé ne sont pas conscients que les personnes vivant avec des déficiences (par exemple les autistes) sont continuellement confrontées à des difficultés qu'une personne neurotypique ne vit tout simplement pas. La vie est tout simplement plus difficile quand on est autiste. Il y a toutes les anomalies sensorielles, qui pourrissent le quotidien, limitent les possibilités (par exemple certains autistes ont tellement d'anomalies au niveau visuel qu'ils ne peuvent conduire un véhicule) et créent même des situations dangereuses. Il y a les difficultés de communication qui rendent la socialisation très difficile et engendrent de l'isolement. Il y a les difficultés au niveau de la motricité et de l'équilibre qui limitent la participation à certaines activités.

178 Bien sûr, pas tous les utilisateurs de fauteuil roulant. Certains ont quand même besoin du transport adapté, pour diverses raisons.

Le travailleur qui demande un accommodement afin d’avoir une chance de réussite égale à ses collègues ne devrait pas avoir à constamment justifier son besoin face à ses collègues.  C’est malheureusement ce qui se produit dans la réalité, car les employeurs ne sont pas fermes à soutenir l’employé qui vit une situation de handicap.  Certains autistes m’ont raconté que des superviseurs nourrissaient même la jalousie des collègues en disant qu’ils ne comprennent pas pourquoi l’autiste a droit à «  ce privilège  ».

Les collègues jaloux feront souffrir la personne.  Dans leur esprit, si elle a un privilège, alors elle doit «  en payer le prix  ».  C’est ce qui démarre souvent le harcèlement de la personne en situation de handicap.  La personne doit constamment avoir l’air misérable, sinon les collègues redeviennent jaloux et recommencent à la harceler.  Malheur également à la personne en situation de handicap qui obtient un accommodement qui lui donne une chance égale…  et qui réussit!  Dès qu’elle réussit à trouver une meilleure solution, à vendre davantage, à obtenir une distinction, ses collègues jaloux crieront à l’injustice et exigeront qu’on lui enlève son accommodement.  La personne est condamnée à sous-performer pour éviter le harcèlement.  Pour toutes ces bonnes raisons, l’employeur devrait avoir une politique de tolérance zéro en matière de harcèlement et sévir pour punir les harceleurs.

## 6.10.   Pistes de réflexion en lien avec le logement

La maison est un endroit où l’on passe beaucoup de temps.  C’est aussi pour beaucoup de gens le seul endroit où ils pourront décompresser et reprendre des forces.  C’est vrai pour tout le monde, autiste ou pas.
Il est important de respecter les besoins de l’autiste en lien avec ses anomalies sensorielles, qu’il s’agisse d’hypersensibilités ou d’hyposensibilités.  Cela peut faire toute la différence, pour la personne autiste, mais aussi pour son entourage humain!

Je vais faire ici une critique.  Les intervenants en général et plus particulièrement ceux des CRDI[179] semblent imaginer que vivre seul en appartement, ce qu’ils nomment «  vivre de manière autonome  », est le but ultime de tous les humains dans la vie.  Qu’ils doivent viser ce but pour tous leurs clients, entre autres leurs clients autistes.  **Je crois que c’est une erreur et je vais expliquer pourquoi.**  Je veux préciser que cela peut être le

179 CRDI  : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre autistique

rêve, le désir intense, de certains adultes autistes.  Simplement, les intervenants ne devraient pas tenir pour acquis que cela est le rêve ni le besoin, de tous leurs clients autistes.  Voyons d'abord quelles sont les options de logement pour les adultes autistes  :

- seul, en appartement ou dans une maison,
- en appartement, avec un ou plusieurs colocataire(s),
- avec un(e) conjoint(e),
- avec un ou plusieurs membre(s) de sa famille (parent, frère, sœur, etc.),
- dans un appartement supervisé,
- dans un foyer de groupe,
- dans une famille d'accueil.

Les intervenants ont tendance à croire que les 3 premières options sont les «  bonnes  » options, celles qui, seules, sont désirables pour leurs clients.  Pourquoi?  Parce que ces options correspondent à celles qui sont désirables pour les intervenants, dans leur propre vie.  Les neurotypiques voient comme un idéal absolu le fait «  d'avoir son propre chez-soi  ».  Ils ne se rabattent sur les autres options que s'ils n'arrivent pas «  à amener  » leurs clients à «  atteindre l'autonomie  ».  Ces intervenants font une erreur de théorie de l'esprit, d'empathie.

La solution de «  vivre de manière autonome  » peut convenir à certains adultes autistes, particulièrement ceux qui sont jeunes, ont une bonne santé physique et mentale (peu de comorbidités), de bonnes capacités cognitives, des anomalies sensorielles relativement peu handicapantes et des habiletés langagières et sociales suffisamment fonctionnelles.  Mais dès que toutes ces conditions ne sont pas réunies, ou ne sont plus réunies suite à la maladie, la progression en âge, un traumatisme, etc., «  vivre de manière autonome  » peut ne pas ou ne plus être idéal.  Cela peut même empêcher «  le plein développement du potentiel de la personne  ».  Voici pourquoi  : l'autiste vit continuellement dans le chaos.  Il est continuellement à la limite de ses capacités.  Il n'a pas de «  jeu  », de marge de sécurité, à moins que toutes les conditions favorables soient réunies, comme dit dans la première phrase de ce paragraphe.  Lorsqu'il vit avec d'autres personnes qui peuvent lui fournir du soutien, l'autiste s'assure d'une marge de sécurité «  externe  », pour pallier à l'absence de marge «  interne  ».

Imaginez que vous désirez construire une tour.  Est-ce que vous croyez qu'il serait possible de construire une tour plus solide, haute et stable sur une fondation de béton assise sur le roc, ou bien sur un radeau lâché au hasard des courants au milieu d'un

océan?  L'autiste, laissé à lui-même, est un radeau lâché au hasard des courants au milieu d'un océan.  Cela, à cause de son absence de marge de sécurité interne.  En cas de maladie physique, de perte d'emploi (ou de revenu), de rupture d'avec son partenaire ou n'importe quelle autre difficulté, il n'a aucune ressource interne disponible pour y faire face.  Il se retrouve en situation de crise, son développement stagne ou même recule.  Je le sais parce que je l'ai expérimenté personnellement à plusieurs reprises dans ma vie. C'est très difficile pour l'estime de soi de vivre des échecs et situations de crise à répétition, d'être régulièrement « en trouble d'adaptation », c'est décourageant, cela peut engendrer une dépression chronique, c'est très anxiogène et ça hypothèque drôlement la santé physique sur le long terme, générant une spirale descendante.  Cela peut conduire au burn-out autistique et à toutes sortes de problématiques de santé mentale chroniques, sans compter le suicide.

Vivre dans un endroit où il y a en tout temps un intervenant ou un autre adulte bienveillant et capable d'offrir du soutien à l'autiste, c'est comme offrir à l'autiste une fondation de béton sur laquelle construire sa tour.  Ayant un point de repère, un ancrage, dans le chaos de la vie, il peut utiliser son énergie et son temps pour avoir une vie professionnelle, faire des études, faire du bénévolat, ou toute autre activité valorisante.

Je vous encourage à lire l'annexe11, *Pourquoi tu n'as pas…* , à la page 978.  Vous y trouverez un dialogue entre une intervenante et moi, qui vous permettra de constater à quel point il est difficile pour un adulte autiste d'avoir réponse à ses besoins s'il ne vit pas dans un lieu où il a une ressource interne.  Parce que oui, nous avons aussi des besoins en dehors des heures de bureau des CRDI, hôpitaux, cliniques et autres centres de services.  Parce que non, nous ne sommes pas toujours capable de communiquer avec un intervenant externe ou de nous rendre à un centre de services.

Je ne veux pas dire qu'il faut revenir à l'institutionnalisation des autistes. Simplement, je crois que les intervenants des CRDI ne devraient pas tenir pour acquis que vivre seul en appartement devrait être le but ultime à viser pour tous leurs clients autistes.  Les intervenants devraient en discuter avec leurs clients.  Les jeunes autistes qui n'ont jamais quitté le nid familial devraient avoir la possibilité de discuter des options de logement avec des adultes autistes plus âgés qui ont expérimenté divers modes de logement, afin de connaître les avantages et les inconvénients de chacun.  Ils devraient avoir la possibilité d'essayer la vie en appartement s'ils le souhaitent, bien

entendu. Mais ils devraient aussi avoir la possibilité de vivre dans un lieu où il y a du soutien s'ils en ressentent le besoin, maintenant ou plus tard. Cela afin de leur permettre de développer leur plein potentiel, au lieu de vivre dans un perpétuel état de crise faute de soutien.

### 6.10.1. L'importance capitale que la maison soit un sanctuaire de paix

Pour les autistes qui occupent un emploi, étudient, ou sont autrement régulièrement obligés de passer de longues heures « en mode social » ou dans des environnements incompatibles avec leurs anomalies sensorielles, il est très important que leur chez-soi soit un sanctuaire de paix. Cela, afin qu'ils puissent décompresser et reprendre des forces. Lorsqu'on poursuit des études supérieures dans une ville éloignée de chez ses parents et qu'on doit vivre à la résidence étudiante du cégep ou de l'université, ça peut être impossible à concrétiser. Le mieux qu'on peut faire dans ce cas, c'est de choisir ses colocataires avec soin (quand c'est possible) et d'utiliser tous les petits trucs possibles, en fonction de nos anomalies sensorielles. Par exemple, j'ai un ami qui vit dans une résidence étudiante et qui a l'odorat particulièrement sensible. Il fait brûler des chandelles parfumées constamment dans sa chambre. Quand je vivais à la résidence étudiante, je portais presque constamment des bouchons dans mes oreilles, jour et nuit.

Avoir un chez-soi qui répond à ses besoins, particulièrement au niveau sensoriel, peut faire toute la différence entre réussir à se calmer en arrivant du travail ou faire un effondrement autistique. D'autres conséquences probables d'un environnement inadapté pour un autiste :

- dépression,
- anxiété,
- irritabilité,
- fatigue,
- maux de tête,
- problèmes digestifs,
- baisse des capacités langagières,
- baisse des capacités cognitives (mémoire, concentration, organisation, planification, etc.).

Par contre, il m’est impossible de vous faire une liste de recommandations, car chaque personne autiste est… une personne, donc un individu. C’est à cette personne que vous devriez demander ce qui l’aide et ce qui lui nuit dans une maison. Voici quelques pistes à explorer :

- Le quartier : Est-ce bruyant? Y a-t-il des odeurs insupportables pour l’autiste? Et tout autre facteur relatif au quartier qui induit du stress pour l’autiste. Au moment décrire ce paragraphe, j’ai été forcée de quitter la résidence étudiante pour un logement subventionné. Derrière l’immeuble, il y a une école primaire. Chaque fois que la cloche sonne, donc plusieurs fois par jour, mon corps a une réaction très forte. C’est que la cloche a le même son qu’une cloche d’incendie dans un immeuble où j’ai déjà habité. Et depuis l’incendie majeur à la résidence étudiante, il y a maintenant 1 an et demi, mon cerveau tombe en mode panique dès qu’il entend une alarme incendie. Donc, chaque fois que la cloche d’école sonne, mon cœur se met à battre la chamaille, je panique, je revois la fumée et même je la sens. J’en ai pour un bon quart d’heure à m’en remettre. Malheureusement, je ne peux pas déménager pour l’instant, je n’ai pas un revenu suffisant pour payer un logement régulier. Alors, je passe presque tout mon temps au cégep dans la journée, pour éviter la foutue cloche.
- Le voisinage immédiat : même chose. Certaines personnes autistes sont réellement incommodées par des enfants qui poussent des cris aigus ou un bébé qui pleure toute la journée. Elles peuvent avoir avantage à choisir un voisinage plus tranquille.
- L’éclairage dans la maison ou l’appartement : Est-il trop vif ou insuffisant? Est-ce que son type est approprié? De nombreux autistes sont incapables de tolérer l’éclairage fluorescent. Est-ce que sa couleur est appropriée? J’ai beaucoup de difficulté à endurer un éclairage trop blanc ou bleuté. Par contre, un éclairage légèrement jaune est reposant pour moi. L’éclairage est particulièrement important, il peut contribuer à mieux réguler le cycle sommeil-éveil et donc à avoir plus d’énergie, de concentration et de mémoire.
- Le bruit : Est-ce qu’il y a des appareils qui émettent des sons intolérables pour l’autiste? Est-il possible de les remplacer ou d’atténuer leur bruit? Est-il possible d’utiliser un autre appareil pour faire un « bruit blanc », c’est-à-dire un bruit plus agréable qui masque le bruit désagréable?

- La propreté : Lorsqu'on doit avoir des colocataires, il importe qu'ils aient les mêmes standards de propreté. Certaines odeurs peuvent être réellement insupportables pour un autiste, même des odeurs de produits nettoyants parfumés. D'autres personnes autistes sont incapables d'utiliser une salle de bains s'il y a de l'urine sur le plancher autour de la toilette ou sur le siège de la toilette.
- Le rangement : Les personnes autistes ont tendance à préférer ranger toujours le même objet au même endroit. Pour certains d'entre nous, c'est une question d'avoir un minimum de prévisibilité dans un environnement qui est autrement hautement chaotique. En ce qui me concerne, c'est surtout parce que sinon je ne retrouverai assurément pas l'objet. Par exemple, si je ne place pas les boîtes de conserve de manière à voir leur étiquette, je ne saurai plus que j'ai tel aliment et je ne le mangerai tout simplement jamais. C'est comme si en ne voyant pas l'étiquette, la boîte de conserve n'existait pas, mon cerveau en fait abstraction.
- Les recouvrements de sol et muraux : Certains recouvrements lustrés, combinés à une source de lumière, peuvent être trop aveuglants pour la personne autiste. Certains préfèrent les revêtements de plancher durs, d'autres les préfèrent moelleux. Certains les préfèrent chauds (linoléum, tapis), d'autres froids (tuiles, pierre). Certains ont besoin de couleurs douces, d'autres de couleurs vivantes. Tous ces détails peuvent réellement faire une différence dans la qualité de vie d'une personne autiste, en aidant à diminuer la fatigue, ou au contraire, en générant de la fatigue.
- L'ameublement : Certaines préfèrent les meubles recouverts de tissus ou de cuir. Certains ont besoin d'un peu de moelleux, de rembourrage. Alors que je ne peux rester longtemps assise dans un sofa ou un autre meuble rembourré. J'ai besoin d'une surface dure pour sentir mon corps, pour me situer dans l'espace. Assise dans un sofa moelleux, j'ai l'impression d'être perpétuellement en chute libre et c'est épuisant! Les couleurs et les odeurs des meubles sont aussi à considérer.
- La qualité de l'air : Bien des autistes sont sensibles aux moisissures ou à d'autres allergènes. La température peut faire toute la différence, car bien des autistes ont de la difficulté à ressentir la température et peuvent ne pas s'apercevoir qu'il fait trop chaud ou trop froid. Dans mon cas, comme je ne ressens pas vraiment la soif, l'été il m'arrive souvent de me retrouver déshydratée parce que je n'ai pas remarqué qu'il fait chaud. La chaleur a aussi le don de me générer de la fatigue à

vitesse grand V et je deviens rapidement totalement improductive. C'est bien pire si l'air est humide en plus. Lorsque je suis déjà sur le bord d'un effondrement autistique, la température de l'air, ainsi que celle de toute surface au contact de ma peau, peut faire toute la différence entre réussir à me calmer (frais) ou me retrouver en crise (chaleur).

- Certaines personnes sont sensibles à l'électricité statique. D'autres sont sensibles aux ondes, par exemple elles auront un mal de tête ou une fatigue lorsqu'elles doivent dormir près d'un téléphone cellulaire ou d'un autre appareil sans fil.

### 6.10.2. La vie en communauté

Il y a deux aspects dont je veux parler. Premièrement, la communauté au sens de groupe de personnes qui partagent notre quotidien, dont je parlerai dans cette section. Deuxièmement, la communauté au sens de communauté autistique, sujet traité dans la section *La culture et la communauté autiste* à partir de la page 794.

Il est difficile et confrontant de vivre en communauté pour bien des adultes autistes, qui malheureusement ont passé leur vie à vivre d'une manière isolée. Mais c'est à mon avis le meilleur moyen pour ces personnes d'enfin s'épanouir, d'enfin s'ouvrir à l'autre, d'enfin découvrir l'affection, d'enfin devenir un humain à part entière. Je ne dis pas que c'est facile, au contraire, c'est très difficile. Mais peu de choses vraiment importantes dans la vie se réalisent ou s'obtiennent via la facilité. Voici un extrait d'une lettre que j'ai écrite à un groupe de parents d'adultes autistes, qui tentent de démarrer un projet d'habitation pour adultes autistes :

---

« Je veux sensibiliser le plus de gens possible à la *nécessité* pour les adultes avec TSA d'avoir une communauté, des gens à appeler « les miens ». Je veux aussi vous faire remarquer que la seule manière d'obtenir un esprit de communauté réel, c'est quand la vie des uns est ***directement*** et ***constamment*** influencée par celle des autres.

En vivant avec vingt à trente jeunes dans un même pavillon à la résidence étudiante du cégep, 24/7, j'ai compris que c'était justement le fait que j'avais entendu l'un pleurer au milieu de la nuit et l'avait consolé; que j'avais vu l'autre voler de la nourriture d'un colocataire dans le frigo et l'avait dirigé vers l'intervenant pour obtenir de l'épicerie gratuite; que j'avais expliqué à un autre que les préliminaires existent et que c'est pour ça que sa blonde n'a pas de lubrification et qu'il a de la misère à la pénétrer (ouais, quand on est la matante de service, il faut être capable d'en prendre!); que j'avais eu à répéter 2000 fois de lever le siège de toilette s'ils ne s'assoient pas dessus pour faire pipi; que j'avais cuisiné pour eux un gâteau une journée particulièrement morose pour eux; que nous avions eu toutes ces réunions de cuisine pour régler des chicanes ou célébrer des victoires; que c'étaient toutes ces influences *directes* et *impossibles à éviter* que leurs peines et leurs joies, leurs échecs et leurs victoires, leurs colères, leurs frustrations et tout le reste avaient dans ma vie aux moments les plus imprévisibles, que c'était tout cela qui faisait de cet endroit ***une communauté***.

Ne faites pas l'erreur de créer des appartements, où chacun pourra s'isoler encore plus que dans le nid familial hors duquel vous tentez de les pousser. Où chacun pourra ignorer la souffrance ou la joie débordante de l'autre. Le meilleur moyen d'amener un adulte autiste à socialiser, c'est s'il n'a ***pas d'autre choix*** que de socialiser. Le seul moyen pour un adulte autiste d'apprendre ce qu'est une communauté, c'est en l'expérimentant. Je vous promets qu'une fois le choc initial passé, on devient totalement accro à ces drogues que sont l'affection, la tendresse et l'entraide.

De plus, une maison de chambres constitue une utilisation bien plus efficace des ressources monétaires, matérielles et humaines. En effet, ce qui coûte cher quand on construit, ce n'est pas de construire des chambres à coucher (ça prend juste 4 murs, une porte et une fenêtre). Ce qui coûte cher, ce sont les cuisines et les salles de bains. Rendez-les moins nombreuses, obligez les gens à vivre ensemble. Ce sera meilleur pour les personnes qui y vivront, pour le budget de l'organisme et pour l'environnement, à court comme à long terme.

Faites preuve d’empathie et de théorie de l’esprit. Ne regardez pas les choses sous *votre* angle. N’évaluez pas les besoins des personnes autistes à l’auge de *vos* besoins (de luxe, d’espace, d’intimité). Ce dont ils et elles ont *le plus* besoin, même si beaucoup d’entre eux l’ignorent faute de l’avoir connu, c’est d’une communauté, d’affection et de tendresse. »

---

Voici un autre texte que j’ai écrit sur le sujet de la vie en communauté :

**Choses que j’ai apprises aux résidences étudiantes**

---

« Ce dont je veux parler aujourd'hui, c'est : **les joies et les peines de la vie en communauté quand on est autiste**. J'ai toujours préféré vivre seule, ou alors avec une (1) personne peu envahissante. Chaque fois que j'ai eu le luxe d'habiter seule, j'ai savouré pleinement ces moments de tranquillité, l'absence de nécessité d'interagir avec d'autres personnes, la possibilité de limiter les stimuli sensoriels, etc. Et cela même sans savoir que j'étais autiste. Pourtant (ou peut-être justement parce que), au travail j’occupais toujours des emplois qui exigeaient d'interagir avec une grande quantité de gens.

J’habite présentement aux résidences étudiantes du cégep de Gaspé, où j'étudie. Quelque 300 personnes (squatteurs compris) vivent dans ce complexe d'habitation. Pour l'anecdote, la population de la ville est de 15 000, donc nous sommes quand même 2% de la population de la « ville » de Gaspé, ville qui occupe 1300 km². Les résidences étudiantes sont toute une concentration de population pour ce coin de pays!

Je réside dans un des pavillons. Imaginez un bloc d'appartements en brique brune, typique de l’architecture québécoise des années 1970. Sauf que le bloc est divisé en chambres au lieu d'appartements. Il y a 35 chambres, réparties sur 3 étages. Deux cuisines et cinq salles de bain complètent le tout. Comme le bloc est ancien et que la construction était de type « économique », l'isolation sonore des murs intérieurs est nulle. En portant attention, on peut comprendre une conversation qui a lieu dans la chambre voisine, même à voix basse. Impossible de faire l'amour sans que tout le bloc soit au courant. Impossible d'utiliser la salle de bain ou la cuisine tôt le matin ou la nuit sans réveiller tout le bloc.

J'ai eu de la difficulté à m'adapter à la vie en pavillon à mon arrivée à Gaspé. Pourtant, j'avais choisi le pavillon «  tranquille  », celui réservé aux étudiants «  sérieux et propres  ». Il y a seulement 20 chambres dans ce pavillon-là. Cet automne, je suis déménagée au pavillon réputé «  hippie  » parmi les étudiants et «  l'enfer  » parmi les employés. J'avoue qu'il m'aurait probablement été impossible de m'adapter à la vie en pavillon si j'avais tout de suite emménagé dans ce pavillon. Le choc aurait été trop grand! Mais forte de mon année complète passée au pavillon tranquille, je me suis adaptée au pavillon hippie en moins d'une semaine.

Voyons donc ce que j'ai appris en vivant aux résidences étudiantes.

**A) Les défis de la vie en communauté**

Commençons par le «  négatif  ».

**La proximité**

D'après mon dictionnaire, cela veut dire : voisinage, près. En effet, les gens ne sont jamais loin ici. Ils sont même très près. Les lits sont accolés aux mêmes murs, donc on n'est jamais couché à plus de 6 pouces du voisin. Adieu la confidentialité des conversations. Apprenez à vous laver les dents à 4 pouces d'une personne qui se lave les mains, pendant qu'une autre prend sa douche 4 pieds plus loin et qu'une autre fait pipi (ou autre chose) 4 pieds de l'autre côté. Apprenez à laver votre vaisselle dans un bac de l'évier pendant qu'une autre personne lave son poulet cru dans le deuxième bac de l'évier, et que deux ou trois autres personnes utilisent les cuisinières qui sont dos à vous (nous avons donc 4-5 personnes dans un espace de 3 pieds sur 5 pieds, plus des couteaux, des objets très chauds et peut-être même une paire de bottes souillée de boue dans l'évier).

Il n'est presque pas possible de sortir de sa chambre sans devoir au moins saluer quelqu'un. Il faut prévoir des délais supplémentaires pour tous les déplacements, parce qu'il faudra assurément jaser avec plusieurs personnes en cours de chemin.

**La promiscuité**

D'après mon dictionnaire, cela veut dire  : voisinage désagréable.  En effet, les voisins ne sont pas toujours agréables.  Même ceux avec qui on est copain.  Certains fument (toutes sortes de substances) à l'intérieur (alors que c'est interdit), ce qui me cause des difficultés avec mes sinus et fait en sorte que mes vêtements sentent comme si j'avais moi-même fumé.  La plupart sont trop jeunes pour avoir appris à nettoyer.  Ils ignorent que la nourriture laissée à la traîne attire les insectes (et que ça finit par puer).  Ils ne voient pas les innombrables choses qu'ils échappent sur la cuisinière, le plancher, les comptoirs de la cuisine et de la salle de bain, dans les éviers, dans la douche.  Le degré de saleté est véritablement dégoûtant pour une adulte.  Il m'est arrivé souvent de ne pouvoir manger, parce que j'avais trop la nausée simplement à mettre le pied (et le nez) dans la cuisine.  Je vous épargne les détails sur les salles de bains.  Et puis, il y a le bruit, omniprésent et impossible à éliminer totalement, même avec des bouchons ou des coquilles.

Il n'est pas facile pour une personne autiste de vivre ainsi continuellement en surstimulations sensorielles et sociales.  Je passe littéralement 100% de mon temps éveillé à «  mettre de l'eau dans mon vin  », à «  faire la part des choses  », à relativiser, à me dire que «  ça pourrait être pire  » (vraiment?  honnêtement, par moment ça a atteint le maximum de mes capacités).

**L'intimité**

Je suis une personne très pudique.  Je n'aime pas découvrir mon corps.  Je ne me promenais même pas de la salle de bain à la chambre en sous-vêtements dans mon appartement ou ma maison quand j'y vivais seule avec mon conjoint.  Je fabrique mes maillots de bain parce que je n'arrive pas à en trouver un qui couvre assez à mon goût.

Depuis les 18 mois que je vis ici, je suis devenue amie ou copine avec de nombreux résidents. Je connais pas mal tous les autres au moins de visage et souvent je sais même leur programme d'études. Je jase avec des dizaines de personnes chaque semaine dans les corridors. Tous ces gens sont devenus de plus en plus « intimes », sans trop que je m'en aperçoive. Chaque soir, je marche dans les corridors du complexe, pour me déstresser. Un soir, je me suis prise à aller marcher en pyjama, parce que j'avais pris ma douche tout de suite après le souper. Étrangement, je n'étais pas mal à l'aise de déambuler ainsi dans le complexe dans des vêtements que je n'aurais jamais portés même pour aller juste étendre mon linge sur la corde quand j'avais ma maison. Hum... Pouvais-je donc considérer que 300 résidents, ainsi que tous les employés des résidences (concierges, agents de sécurité, ouvriers, personnel de bureau) faisaient désormais partie des gens que je considère comme « intimes »? Sans compter « Big brother », parce qu'il y a des caméras partout ici!

Jamais au cours des 40 années précédentes je ne m'étais posé de questions sur les notions d'intimité. Ma colocataire ou mon conjoint étaient les seules personnes que je considérais comme faisant partie de mon intimité. L'intimité s'arrêtait à la porte de la maison ou de l'appartement. Mais quand on vit dans un complexe d'habitation composé de 3 blocs (les pavillons) et d'une cinquantaine d'appartements de 3 à 6 chambres, le tout relié par des corridors nécessitant près de 15 minutes pour tous les parcourir, où s'arrête l'intimité?

Je me souviens que les premières semaines, je considérais incontestablement qu'elle s'arrêtait à la porte du pavillon. Puis, je me suis fait des copains et amis qui vivent dans divers appartements et pavillons du complexe, et ces endroits qui me semblaient bien lointains les premières semaines ont semblé de plus en plus proches. Ils sont devenus si familiers que les longs corridors me semblent maintenant tout simplement les liens entre nos chambres respectives, même quand il faut marcher 10 minutes entre les deux chambres. Et puis, il y a le salon (le seul endroit avec fauteuils, et aussi la table de billard et le cinéma), le lobby (où j'étudie souvent parce qu'il y a de belles grandes tables) et la buanderie. Tous ces endroits sont devenus rapidement très familiers, parce que je les fréquente énormément. J'y passe du temps à étudier, faire mon lavage, coudre, jaser et m'amuser avec mes copains. Quand je ne dors pas la nuit, je passe de longs moments à jaser avec le gardien dans le lobby.

Tout cela a fait en sorte que les «  zones publiques  » du complexe d'habitation sont devenus pour moi des pièces parmi les autres de «  ma maison  ».  Je me souviens d'une soirée de janvier l'an passé, j'étais montée au dernier étage du cégep et je regardais le complexe des résidences par la fenêtre.  Je me suis dit : «  N'est-ce pas ironique, je n'ai jamais été aussi pauvre de ma vie au point de vue monétaire et j'ai pourtant la maison la plus grande qu'on puisse imaginer!  »  Et j'ai ri de longues minutes.  Bref, ma notion d'intimité, de cercle intime, s'est considérablement élargie depuis que je vis ici.  Et il devient parfois difficile pour moi de déterminer qui exactement parmi tous ces gens fait réellement partie des gens que je considère comme faisant partie de mon cercle intime.  Et puis, bien des choses que je considérais réservées aux personnes de mon cercle intime font désormais partie de ma vie «  publique  » (disons plutôt semi-publique).  Par exemple, jamais je n'aurais partagé la salle de bain avec des hommes que je ne connais pas intimement. Pourtant je suis bien forcée de le faire ici.  C'est une réflexion qui n'est pas terminée.

**B) Les avantages de la vie en  communauté**

Voyons maintenant le positif.

**Les ressources**

Lorsqu'on vit en communauté, il y a tout d'un coup une abondance de ressources qu'on aurait cru impossible quand on n'y a jamais goûté auparavant.  Par exemple, il y a presque toujours quelqu'un pour vous rendre un service quand vous en avez besoin.  Il vous manque un peu de farine pour cuisiner vos biscuits?  Quelqu'un en a forcément.  Vous avez besoin d'un nouveau manteau d'hiver?  Parlez-en et gageons que vous en verrez un aboutir à votre chambre en quelques jours.  Pour une personne comme moi, qui s'est toujours «  débrouillée par elle-même  », c'est tout un changement, et positif celui-là!

**La sécurité**

Le fait qu'il y a toujours quelqu'un pas loin fait qu'on se sent réellement en sécurité. Lorsque je suis malade, il y a toujours quelqu'un pour s'en apercevoir et m'offrir d'aller à la pharmacie ou chez le médecin.  Si je me blessais, c'est pareil, il y aurait forcément quelqu'un pour me donner les premiers soins.

**Le sentiment d'appartenance**

C'est probablement ce qui m'a le plus surpris, parce que je n'avais jamais ressenti ce sentiment de toute ma vie.  J'avais une vague idée de ce que c'était, pour avoir lu sur le sujet et pour avoir écouté les gens en parler.  Mais je ne l'avais jamais ressenti.

Les résidents (des jeunes pour la plupart rappelons-le, je pourrais être la mère de la plupart d'entre eux) et les employés des résidences m'ont tous très bien acceptée.  Je n'ai été victime d'aucune intimidation, d'aucun dénigrement ici.  Alors que dans tous les quartiers où j'ai résidé auparavant j'étais toujours une exclue.

Lorsqu'il y a eu l'incendie au printemps passé et qu'on a dû être évacués (plusieurs semaines dans mon cas), je me suis sentie incroyablement seule.  Ce n'était pas la perte de mon toit, de mes habitudes, de mes routines, que je trouvais le plus difficiles (bien que ces pertes étaient très difficiles).  Non, ce qui était le pire, c'était que je « cherchais » continuellement mes colocataires dans l'endroit où j'étais hébergée.  Or, aucun de mes colocataires immédiats (les gens de mon pavillon) n'était hébergé à cet endroit.  Pour la première fois de ma vie, j'ai ressenti une véritable solitude.  Je m'ennuyais de tous mes copains et même des employés. J'avais perdu ma communauté, je me sentais déracinée et cela me perturbait beaucoup, car c'est ainsi que j'ai constaté que j'avais développé un sentiment d'appartenance et de communauté.

**La « famille » ou le groupe d'appartenance**

Un de mes amis m'avait dit : « La famille, ça peut être la parenté biologique, mais à l'âge adulte bien des gens se construisent une famille composée de gens qu'ils apprécient. » Si le terme famille vous met mal à l'aise parce que vous avez la chance d'avoir une famille biologique rapprochée, pensez « groupe d'appartenance ».

C'est Noël ce soir. Les jeunes sont presque tous partis dans leurs familles (biologiques). Dans mon pavillon, il ne reste que moi et une autre étudiante, sur les 35 colocataires. C'est semblable dans les autres appartements et pavillons du complexe, il reste assurément moins de 50 résidents, peut-être aussi peu que 30. Même le personnel est réduit pour la période entre les sessions (un mois au total). Depuis 3 jours, les résidences sont littéralement désertes. Alors que normalement lors de ma marche dans les corridors en soirée je croise facilement de 10 à 50 de personnes, je n'ai croisé personne en 3 jours. Je sais qu'il y a d'autres résidents sur place parce que je vois leurs voitures dans le stationnement, je les entrevois dans leurs chambres ou cuisines le soir si j'observe par ma fenêtre, j'entends leurs bruits si je m'attarde devant les portes d'appartements. Mais dans mon bloc, c'est le silence total, à part le ronronnement des frigos et des fluorescents. La cuisine et la salle de bain sont propres (le concierge a fait un nettoyage grossier et j'ai finalisé les détails). Mes souliers ne collent même pas sur les planchers des corridors!

Depuis que les jeunes sont partis il y a trois jours, c'est le calme, pas d'odeurs, pas de bruits, pas de socialisation obligatoire. Hier soir, je me suis surprise à savourer cela **intensément**. Je suis allée me coucher tôt en soirée. Je me suis réveillée vers 21h. Normalement, à cette heure-là il y a tout plein d'action. Certains cuisinent, mangent, jouent aux cartes ou discutent dans la cuisine, d'autres prennent leur douche, d'autres courent dans les escaliers et les corridors en hurlant (pas nécessairement à jeun). Je suis sortie de ma chambre et j'ai parcouru le bloc, machinalement. Personne. Personne. Pas un visage. Pas un « viens-tu jouer avec nous? » Et tout d'un coup, j'ai ressenti ce même sentiment qu'après l'incendie, quand je m'étais retrouvée relogée loin de mes colocataires. Tout d'un coup, je cherchais mes jeunes colocataires partout dans le bloc. Je l'avais fait machinalement, sans y penser.

Tout d'un coup, je me sentais affreusement seule et j'avais perdu mon sentiment de sécurité (et si quelqu'un de mal intentionné entrait dans le bloc? personne ne m'entendrait crier). Et oui, mes colocataires et mes autres copains qui vivent dans l'ensemble du complexe sont en quelque sorte ma famille. Comme dans toute famille, il y a ceux avec qui on s'entend très bien, ceux qu'on craint un peu parce qu'ils sont trop différents de nous, ceux à qui on ne parle pas assez souvent, etc.

Quelques semaines après mon déménagement dans le pavillon hippie, un des gardiens de sécurité essayait désespérément de me soutirer des informations au sujet des fumeurs (de toutes substances). Je lui répondais sans cesse que je ne savais pas, que je n'avais rien vu. Au bout de plusieurs jours de ce manège, il a fini par s'énerver et me dire : « coudonc, résides-tu ici? » Oui, justement, je réside ici. Ces gens, qui sont pour toi à la fois des personnes à protéger et des personnes à contrôler, sont pour moi « ma famille ». Tu ne sauras rien de moi, à moins qu'une personne ait un comportement réellement dérangeant (ouf! ma notion de « réellement dérangeant » a énormément évolué au cours des derniers 18 mois...) ou qui compromet la sécurité des autres résidents. Voilà pour la mise en pratique du sentiment d'appartenance et pour la notion de cercle intime (dont le gardien ne fait en fin de compte pas partie).

L'expérience se poursuit. Qu'est-ce que j'apprendrai de plus? Qu'est-ce que je découvrirai? Qu'est-ce que j'expérimenterai? C'est une expérience vraiment très intéressante! »

---

Dès mon arrivée au cégep, une étudiante en éducation spécialisée qui vivait à la résidence depuis deux ans déjà, a entrepris de m'aider à m'intégrer. En moins de deux mois, elle m'avait présenté la moitié des résidents. Elle m'a aussi expliqué toutes les règles officielles, mais aussi les coutumes et autres règles non officielles. C'est ce qui est le plus compliqué pour un autiste dans un nouveau milieu : les règles non dites et non écrites. Tout comme au travail (voir page 712), il peut être utile de trouver un mentor pour accompagner la personne autiste dans son intégration à un milieu de vie.

Il est aussi important que ce mentor explique à la personne autiste quelles règles peuvent être contournées ou ignorées (car souvent, si on ne contourne pas une règle que tous contournent, on devient un paria). Il peut aussi être nécessaire d'expliquer à la personne autiste la raison d'être de certaines règles, ce qui lui permettra de mieux déterminer par elle-même quand elle doit suivre la règle de manière rigide et quand elle peut la contourner ou l'ignorer. Les autistes ont aussi plus de facilité à suivre une règle, même si elle « ne fait pas leur affaire », s'ils comprennent le bien-fondé de cette règle. Alors, ne soyez pas outré si un adulte autiste vous demande « Pourquoi? » alors que vous lui demandez de suivre une règle. Répondez à sa question et je vous garantis que s'il y a une raison logique à la règle, il la suivra.

À bien y penser, n’est-ce pas pareil pour les neurotypiques? Une des agentes de sécurité passait son temps à crier aux jeunes de mettre des souliers « parce que c’est le règlement! » Bien sûr, ils continuaient à déambuler nu-pieds dans les corridors. Une bonne journée que je l’entends encore en train de crier après un groupe d’étudiants en tourisme d’aventure sur ce sujet, je m’approche. Je savais que la veille des étudiants avaient cassé des bouteilles de bière dans le corridor et qu’il restait des éclats de verre sur le plancher, juste à côté d’où ils étaient. Je lance aux jeunes « Comme ce serait dommage que l’un de vous ne puisse participer à l’expédition de kayak qui commence ce samedi! Oh, mais que vois-je? Pas un éclat de verre? Mais oui! Un éclat de verre dans le pied, ça vous gâche une expédition de kayak! » Ils sont tous partis mettre leurs sandales. Sans que j’aie eu à crier, ou même à leur demander d’aller les mettre. J’ai utilisé ce genre de tactique très souvent avec les jeunes des résidences, à propos de toutes sortes de règlements, toujours avec le même succès. Pourquoi se battre quand on peut obtenir le même résultat en s’amusant?

### 6.10.3. Les inévitables « courses » ou le magasinage

Il peut être nécessaire, surtout lorsqu’on est fatigué, de remettre les courses à une autre journée. Les magasins sont une source de stimuli sensoriels intenses : bruits, mouvements, éclairage, odeurs, contacts physiques, etc. Sans compter les déplacements nécessaires pour s’y rendre.

Je sais que vous aimez découvrir de nouveaux magasins, les neurotypiques sont insatiables de nouveauté. Mais votre colocataire, ami(e) ou conjoint(e) autiste a besoin de la familiarité d’un magasin connu. Cela lui permet de prévoir à l’avance, avant de quitter la maison, le trajet qu’il fera dans le magasin et où se trouvent les items dont il a besoin. Cela lui évite aussi les surprises au niveau des stimuli sensoriels.

Choisir une plage horaire hors des heures d’affluence peut s’avérer d’un grand secours pour l’autiste. En Europe, les magasins commencent à offrir des plages horaires où l’éclairage et le niveau sonore sont réduits. À quand ce merveilleux concept au Québec? Il n’y a pas que les autistes qui sont incommodés par l’éclairage et le bruit.

Les magasins comportent aussi des défis en lien avec nos difficultés cognitives. Par exemple, pour ceux qui comme moi n’arrivent pas à faire de calcul mental, payer devient un casse-tête et l’on ne sait jamais si la caissière nous a roulés. Pour d’autres, c’est la fixation de donner le montant juste à la caissière qui fait problème. Ils ont développé une

obsession à ne pas recevoir de change. D'autres auront énormément de difficulté à attendre en file, peut-être à cause d'anomalies sensorielles, mais aussi pour certains, parce qu'ils n'ont pas maîtrisé le fait d'attendre son tour et qu'ils n'en peuvent plus de perdre leur temps dans la file, ils ont l'impression que cela va durer pour l'éternité. Avec ceux-là, l'intervenant pourra travailler sur la capacité d'attendre son tour. Quand je suis prise dans une file d'attente, j'occupe mon cerveau. Soit je compte le nombre de paquets de gomme de chaque sorte dans le présentoir à côté de la caisse. Soit je compte les tuiles au plancher ou au plafond et je répertorie celles qui ont une anomalie. Soit je prépare des scripts de conversations pour des rencontres à venir. Soit je joue à « Boggle » dans ma tête. D'autres autistes inventent des histoires à partir de personnages fictifs ou bien il s'amusent à deviner le plus de détails possible à propos des autres personnes qui attendent dans la file. Il y a plein de façons de passer le temps… mais l'autiste ne peut pas « juste attendre », il doit occuper son cerveau.

Certains autistes sont naturellement plus créatifs que d'autres et ils trouveront par eux-mêmes des moyens d'occuper leur cerveau pendant qu'ils doivent attendre. D'autres autistes auront besoin que vous les aidiez à trouver des activités à faire pendant qu'ils attendent. Il en va de même pour toutes les difficultés rencontrées par les autistes au quotidien : les autistes qui sont naturellement plus créatifs trouveront plus facilement des solutions par eux-mêmes. Mais la créativité, ça se développe aussi.

Finalement, il y a tout l'aspect relationnel. Il faut se préparer des scripts pour savoir quoi dire et à quel moment. Il faut prévoir les rencontres imprévues. Il faut avoir une posture et une expression faciale pas trop effrayante pour les autres clients et les employés du magasin. Il faut contrôler le mieux possible nos mouvements pas du tout fluides et essayer de ne rien échapper, ou alors on risque de passer pour un enragé alors qu'on est juste un maladroit.

## 6.11. Pistes de réflexion en lien avec les soins de santé

Si vous êtes un professionnel de la santé, peu importe votre profession, et que vous aimeriez lire un livre écrit par un spécialiste de l'autisme, je vous recommande ce livre : *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*[180]. Il a été écrit par Tony Attwood, un psychologue clinicien qui vit en Australie et qui

180 ISBN : 978-1-843-10669-2

a suivi des autistes durant toute sa carrière, il en a fait sa spécialité.  Il est une des rares personnes neurotypiques que je considère un spécialiste de l’autisme.  Contrairement aux autres psychiatres et psychologues qui se sont autoproclamés spécialistes de l’autisme, M. Attwood n’hésite pas à admettre son ignorance.  Ainsi, quand il a observé un comportement chez plusieurs patients autistes, mais qu’il en ignore la cause, il écrit  : ils font ceci, mais j’ignore pourquoi.  Quand il écrit «  ils font ceci à cause de cela  », c’est qu’il a vérifié en demandant à des personnes autistes.  D’ailleurs, il les cite abondamment dans ses textes.  Ce livre est aussi une excellente ressource pour les parents, enseignants et spécialistes des ressources humaines, puisqu’il contient plein de pistes de solution pour la maison, l’école et le travail.

Il existe un document PDF d’une vingtaine de pages intitulé *Medical Comorbidities in Autism Spectrum Disorders – A Primer for Health Care Professionnals and Policy Makers*[181] qui est fort pertinent pour les médecins et infirmiers.

Les médecins, psychiatres et autres intervenants du domaine médical devraient cesser de «  se prendre pour Dieu  ».  J’ai constaté ce phénomène assez souvent au Québec, mais à lire les témoignages d’autistes habitant en France, il semble qu’il est encore bien pire là-bas.  Les neurotypiques comprennent tout aussi mal les autistes que les autistes comprennent mal les neurotypiques.  Le problème de l’empathie est réciproque.  Vous pouvez lire sur ce sujet à partir de la page 496.  J’ai cessé de compter le nombre d’histoires de diagnostics erronés que j’ai lus à propos d’adultes autistes.  J’ai aussi cessé de compter le nombre d’histoires d’horreur au sujet d’internements et de contentions (physique ou médicamenteuse) quasi permanentes ou permanentes.  Situations qui se sont produites justement parce que la personne autiste ne pouvait exprimer ses besoins (la plupart du temps liés à ses hypersensibilités sensorielles ou à du harcèlement, de l’intimidation ou de la violence subie à l’école, au travail ou au domicile) ou alors qu’ils étaient niés si elle arrivait à les exprimer et qu’ensuite les personnes s’étonnaient de sa frustration et des réactions violentes que la

181 ISBN  : 978-0-957-57872-2, publié par Treating Autism, ESPA Resarch et Autism Treatment Plus, et disponible à www.treatingautism.co.uk

frustration perpétuelle finit toujours par engendrer. Comment réagiriez-vous si chaque jour de votre vie vous deviez endurer des sensations qui provoquent de la douleur bien réelle ou de la violence? Comment réagiriez-vous si on ignorait et niait votre souffrance? N'auriez-vous pas envie de saisir votre interlocuteur et le brasser pour « le réveiller »?

En situation de soins, les personnes autistes peuvent :

- Avoir de la difficulté à communiquer verbalement (compréhension et expression), ou par leur moyen habituel, surtout en situation de stress.
- Ne pas comprendre les consignes données verbalement, ne pas comprendre les consignes comportant plus d'une étape.
- Avoir de la difficulté ou être incapable de contact visuel.
- Avoir un ton de voix, une posture et une expression faciale bizarre.
- Être très anxieuses, sans raison apparente pour le soignant.
- Être incapable de ressentir ou de décrire leurs douleurs ou autres symptômes, à cause de leurs anomalies sensorielles (hyper- et hypo- sensibilités au toucher, à la douleur, à la chaleur, au froid, à la faim, à la soif, vue, ouïe, goût, odorat, équilibre, proprioception en général).
- Se retrouver en effondrement autistique (crise) à cause du stress ou d'une surcharge sensorielle.
- Avoir des comportements ou gestes inhabituels, incontrôlables.
- Être inconscientes du danger.
- Tenter de fuir, à répétition.

Tout cela fait qu'un patient autiste peut donner faussement l'apparence de :

- *Essayer de cacher quelque chose* (absence de contact visuel, signes d'anxiété).
- *Être agressif* (à cause des mouvements, d'un ton de voix inapproprié qu'il n'arrive plus à contrôler, etc.), alors qu'il est tout simplement effrayé.

- *Refuser de collaborer*, parce qu'il ne comprend pas ce que vous lui dites et demandez, ou qu'il n'arrive plus à s'exprimer ou à cesser de bouger.

En tant que professionnel de la santé, vous pouvez favoriser une expérience positive pour la personne autiste en :

- Utilisant un langage clair : phrases courtes, vocabulaire simple, pas de doubles sens, pas de sous-entendus, pas de sarcasme, pas d'ironie, expliquer une étape à la fois, accompagner de signes ou d'éléments visuels, aviser la personne avant de la toucher et expliquer pourquoi vous devez la toucher, expliquer le plus possible les procédures (étapes? pourquoi? durée?) et demander à la personne si elle a des questions (la personne autiste a besoin de savoir ce qui va se passer, sinon elle sera excessivement anxieuse).

- Si la personne utilise habituellement une méthode de communication alternative plutôt que la communication verbale, essayez autant que possible d'utiliser sa méthode de communication habituelle (une personne qui utilise habituellement des pictogrammes pour communiquer répondra probablement plus facilement à une question posée par des croquis dessinés sur une feuille qu'à une question posée verbalement). En passant, ce serait vraiment génial si les urgences avaient des cartes de pictogrammes à leur disposition. Même moi qui suis généralement verbale, j'ai énormément de difficulté à m'exprimer verbalement et par écrit quand je suis stressée et s'il y a une chose qui me stresse, c'est bien d'aller à l'urgence. Des pictogrammes aideraient énormément à la communication. Les affiches « du corps humain » qui ornent habituellement les murs dans les hôpitaux et cliniques peuvent être utilisées. Beaucoup d'adultes autistes ont eu une phase d'intérêt poussé pour le fonctionnement du corps humain et ont des connaissances sur l'anatomie, la physiologie et la biochimie qui dépassent de loin celles de l'humain moyen. Pointer sur mon propre corps ce qui ne va pas peut être impossible, mais j'arrive à pointer sur une affiche (et plus elle est détaillée, plus je peux pointer exactement ce qu'il faut). Vous pourriez même ouvrir un de vos livres pour montrer un diagramme détaillé à la personne afin d'obtenir une information plus précise d'elle. Ou encore pour expliquer visuellement les soins qui seront prodigués. D'ailleurs, si vous savez à l'avance qu'à la prochaine visite vous prodiguerez tel ou tel soin, pourquoi ne pas préparer la personne à l'avance? Les autistes ont *besoin de savoir* pour ne pas être anxieux.

- Donnant à la personne le temps de répondre (il faut plus de temps à une personne autiste pour interpréter ce qu'elle a entendu et répondre).
- Comprenant qu'une personne qui n'arrive pas à communiquer efficacement vit énormément de frustration, surtout si elle est malade ou blessée! Il se peut qu'elle ait des réactions agressives en lien avec cette frustration à ne pas arriver à communiquer ses besoins. Ne prenez pas cette agressivité personnellement et persévérez à tenter trouver un moyen de permettre une communication efficace entre la personne et vous. Vérifiez si la personne prend normalement des anxiolytiques. Un truc : quand je suis malade physiquement, j'oublie souvent de prendre ma médication. Si c'est une période où je prends des anxiolytiques (ex. clonazepam, pregabalin) au quotidien, je peux alors développer des symptômes de sevrage (nausée, maux de tête et autres douleurs, agitation, insomnie, confusion), même si je prends des doses qui supposément ne provoquent pas de sevrage. Alors si j'arrive à l'urgence suite à quelques sauts de doses, je peux (en plus d'une maladie physique ou blessure) être en sevrage de mon anxiolytique. On pourrait aussi imaginer un autiste diabétique qui aurait oublié de prendre sa médication. Pensez à vérifier si la personne a pris sa médication habituelle dans les jours précédents sa visite et si non, donnez-lui pour calmer les symptômes de sevrage ou autres conséquences.
- Acceptant le fait qu'une personne autiste normalement verbale peut devenir incapable de communiquer (compréhension et/ou expression) en situation de stress intense.
- N'hésitant pas à dire à la personne que vous *voyez* sa (douleur, détresse, tristesse, etc.) et que vous voulez de tout votre cœur l'atténuer. C'est très rare que quelqu'un dise à une personne autiste qu'il voit sa souffrance, les autistes souffrent habituellement au beau milieu de tout le monde sans que personne ne s'en aperçoive. *Nommer* que vous voyez la souffrance peut contribuer à rassurer la personne quant à votre *capacité* à l'aider. Le ton de votre voix est très important. Votre attitude corporelle et votre voix doivent dégager une impression d'assurance, de calme et d'empathie. Éloignez tout personnel médical qui n'arrive pas à maintenir une attitude *détendue* face aux comportements et paroles de l'autiste, cela ne ferait que les empirer. Si vous êtes incapable de rester calme face à l'autiste, demandez à quelqu'un d'autre d'administrer les soins. S'il n'y a

que vous, prenez une courte pause pour vous calmer. S’il y a urgence d’agir et que vous n’arrivez pas à vous calmer, avouez candidement, directement, au client autiste que vous êtes très fatigué, stressé, avez eu une super mauvaise journée (ou je ne sais quoi) et que par conséquent vous n’arrivez plus à rester calme, mais que vous voulez faire tout votre possible pour le soigner. Un jeune urgentologue m’a déjà dit : « Madame, votre comportement agité m’effraie, je veux vous aider, mais j’ai peur que vous me frappiez » et… ça a fonctionné! J’ai eu pitié de sa peur et je me suis dit : « il faut absolument que tu te calmes un peu » et j’ai réussi à être moins agitée, à m’asseoir et à lui faire signe de s’approcher.

- Traitant l’adulte autiste comme vous traiteriez tout adulte, c’est-à-dire : en obtenant son accord avant de prodiguer des soins, en offrant et en expliquant les diverses options disponibles, en ne prenant pas pour acquis que la personne n’a pas d’emploi, en ne prenant pas pour acquis que la personne n’a pas de vie sexuelle (par exemple vous devriez considérer la possibilité d’une ITSS comme chez tout adulte), en considérant possible que la personne ait des « problèmes d’adultes » (dépendances, violence conjugale, chômage, enfants à charge, proche aidant envers ses parents, etc.).
- Offrant la possibilité d’attendre dans un endroit calme plutôt que dans une salle d’attente bondée.
- Laissant la personne évacuer son stress par ses mouvements stéréotypés ou son écholalie, pourvu que cela ne nuise pas aux soins (on peut dans ce cas suggérer un autre mouvement stéréotypé, mais n’essayez pas d’éliminer toute autostimulation, cela ne pourrait aboutir qu’à une crise). Si les mouvements compromettent l’administration des soins, un anxiolytique pourrait s’avérer nécessaire pour éviter de provoquer un effondrement autistique (crise). Préférez la contention chimique à la contention physique, qui est réellement traumatisante pour un autiste (à cause des anomalies sensorielles ) et qui peut faire en sorte que la personne évite de recourir à tout professionnel de la santé dans le futur. Il y a de nombreux témoignages à ce sujet.
- Acceptant le fait qu’une personne autiste peut avoir des perceptions sensorielles différentes des vôtres face à un même stimulus.

- Ajustant l'environnement aux besoins sensoriels de la personne lorsque possible : baisser l'intensité de l'éclairage, fermer le rideau, faire porter des bouchons (ou un casque insonorisant) par la personne autiste, procurer une couverture lestée (ou un objet lourd qu'elle peut tenir sur elle), limiter les odeurs fortes, camoufler les goûts intolérables, accepter que certaines textures soient insupportables (vêtements ou couvertures).
- Omettant les « gestes réconfortants ». Se faire toucher le bras ou la main par un inconnu n'est pas du tout réconfortant pour une personne autiste, c'est anxiogène et pour ceux qui sont hypersensibles au toucher, un effleurement ou une légère pression peuvent être douloureux.
- Sachant quoi faire et quoi éviter en cas d'effondrement autistique.
- Minimisant les sources de danger et les possibilités de fugue.
- Obtenant le plus d'information possible auprès des proches de la personne quant à ses anomalies sensorielles, ses méthodes de communication, son alimentation et tout autre besoin spécifique.
- Prenant en considération les déficiences au niveau des fonctions exécutives, de la motricité et sensorielles. Par exemple, l'adulte autiste pourrait avoir besoin d'aide pour se souvenir de prendre sa médication ou comment la prendre. Il pourrait être incapable de changer lui-même ses pansements (anomalies sensorielles, motricité fine déficiente, incapacité à apprendre comment faire quelque chose en regardant l'autre faire et difficulté à mémoriser des instructions verbales). Le stress et la fatigue causés par la maladie ou une blessure pourraient le rendre incapable d'effectuer les tâches du quotidien (se faire à manger, faire les courses, hygiène, lessive, prendre soin de ses enfants) et il pourrait avoir besoin de soutien à domicile (préposé, soins infirmiers, travailleur social, bénévoles) ou d'un placement temporaire jusqu'à ce que son état de santé physique s'améliore (comme vous l'envisageriez pour une personne très âgée et isolée). Il est tout à fait probable que l'adulte autiste n'ait pas de réseau de soutien personnel : pas de famille proche, pas d'amis proches. Il se peut aussi que l'adulte autiste n'ait *personne* à appeler pour venir le chercher à l'hôpital et qu'il n'ait *aucune idée* de comment utiliser le taxi ou le transport en commun, ou de comment figurer le trajet du retour. Si la personne doit rester à l'hôpital, ne prenez pas pour acquis

qu’elle sait utiliser la sonnette pour demander de l’aide «  parce que tout le monde sait ça  » ou qu’elle saura qu’on lui servira des repas (elle pourrait s’inquiéter de ne rien avoir à manger pendant son hospitalisation) ou qu’on lui fournira des produits d’hygiène féminine si personne ne peut lui en apporter ou qu’elle arrivera à trouver les toilettes ou qu’elle saura qu’elle a le droit de demander de l’aide aux préposés ou à quel endroit elle peut aller fumer.  L’autiste ignore plein de choses que «  tout le monde sait  », c’est une caractéristique fondamentale de l’autisme. Et il a peur de demander…  parce que sa petite voix intérieure lui dit qu’il «  devrait savoir, que tout le monde sait sûrement ça  » et qu’il aura l’air ridicule ou même qu’on ne lui répondra pas (ça lui arrive souvent) en croyant qu’il blague.

- Ne faisant aucune promesse que vous ne pourriez pas tenir.  Par exemple, ne dites pas à la personne que vous reviendrez la voir plus tard si vous n’êtes pas *absolument certain de pouvoir le faire*.  En cas de doute, dites plutôt  : «  je vais essayer de revenir te voir plus tard s’il n’y a pas trop d’urgences, sinon une infirmière va venir te voir  ».  Aussi, soyez précis dans vos promesses, cela engendrera moins d’anxiété  : «  je vais essayer de revenir te voir entre 14h00 et 14h30 s’il n’y a pas trop d’urgences, sinon l’infirmière va venir te voir  » est encore mieux comme formulation.
- Ce dernier conseil est particulièrement destiné aux psychologues et intervenants psychosociaux, bref à ceux qui font de l’écoute.  Faites attention aux «  paroles réconfortantes  ».  Souvent, on me dit  : «  je sais que tu es triste à cause de X  ». Alors que je suis triste à cause de Y.  Et plutôt que de me faire du bien, la «  parole réconfortante  » me fait sentir incomprise (ce que je suis perpétuellement) en plus de la tristesse déjà présente, ce qui est frustrant et surtout très décourageant.  Je me dis  : «  qui va pouvoir m’aider si personne ne me comprend, même pas les intervenants ou psychologues?  »  Tout cela constitue un bien mauvais cocktail d’émotions et ne fait qu’empirer mon état de souffrance.  Je peux alors répondre agressivement à la personne, surtout si elle persiste avec ses «  paroles réconfortantes  » basées sur une théorie de l’esprit neurotypique (une personne neurotypique, dans la même situation que moi aurait probablement été triste à cause de X), parce que je veux cesser d’entendre ces paroles qui me font sentir incomprise et je n’ai pas à ce moment-là la capacité d’expliquer calmement à la personne à quel point son empathie est déficiente et la frustration et le découragement que cela me cause.  Les neurotypiques passent leur temps à

> accuser les autistes de les blesser émotionnellement et je conviens que nous blessons souvent les autres (sans le vouloir!). Mais c’est pareil dans l’autre sens. Les autistes sont continuellement blessés émotionnellement par les neurotypiques et en plus nos blessures sont ridiculisées ou niées. Alors que la personne neurotypique trouvera quantité d’autres neurotypiques pour reconnaître sa blessure émotionnelle causée par l’autiste et sympathiser avec elle, l’autiste blessé par le neurotypique souffrira tout seul et restera incompris. Pire, l’acte sera répété indéfiniment, puisque le neurotypique ne croit pas qu’il a provoqué de la souffrance. Alors que l’autiste qui a provoqué une blessure psychologique se le verra constamment rappeler, par plusieurs personnes et n’aura d’autre choix que de croire qu’il a provoqué de la souffrance. Il ne comprendra peut-être jamais comment il l’a provoquée, surtout si personne ne lui explique, mais il finira par accepter que la souffrance de l’autre soit bien réelle. Plus il aura d’expérience de relations avec les neurotypiques, plus il acceptera rapidement, voire instantanément que la personne peut souffrir même s’il ne comprend pas ce qui a pu engendrer la blessure émotionnelle. Par contre, si un neurotypique provoque une blessure émotionnelle à un autiste, peu importe combien d’efforts celui-ci mettra à essayer d’expliquer ce qui a engendré la souffrance, le neurotypique refusera d’accepter la possibilité qu’il ait causé de la souffrance sans s’en rendre compte, car « bien voyons, ça ne provoque pas ce sentiment quand on dit cela à quelqu’un » (l’autiste a alors la confirmation que le neurotypique est sincèrement désorienté, qu’il n’avait pas l’intention de mal faire, qu’il s’agit d’un cas de déficit de théorie de l’esprit autistique). L’adulte autiste a donc développé une capacité que l’adulte neurotypique ne possède pas : savoir accepter que l’autre peut ressentir les choses différemment que soi. Ce qui ne veut pas dire que les neurotypiques ne pourraient pas développer aussi cette capacité. Si l’autiste vous dit que vous avez provoqué une blessure psychologique sans faire exprès et sans comprendre comment, acceptez donc qu’il souffre suite à vos paroles ou actes. Au lieu de dire « Je comprends que tu es triste à propos de X .», dites plutôt « Qu’est-ce qui te rend triste? » Vous éviterez de provoquer de la souffrance supplémentaire à votre client autiste. Et vous éviterez de saboter la confiance du client en votre capacité à l’aider.

Je vais vous donner un exemple précis de ce que je veux dire quand je vous encourage à utiliser un langage clair, direct, franc. Il y a bien des années, j’étais dans la vingtaine, j’ai

subi une agression sexuelle. J'étais très inquiète de tomber enceinte, parce que je ne prenais pas la pilule, et aussi d'avoir contracté une ITSS. J'ai donc été à une clinique et demandé à passer un test pour ITSS. La personne m'a questionné : « As-tu un conjoint? » Non. « As-tu eu un partenaire sexuel? » Non. « Pourquoi vouloir passer un test pour ITSS? Je n'ai aucune raison de t'en faire passer un. » Depuis mon arrivée dans le bureau, j'avais des gestes stéréotypés très évidents et j'avais beaucoup de difficulté à parler, parce que j'étais très stressée. Mais à cette dernière phrase, j'ai perdu toute capacité à parler, je me suis mise à pleurer et mes gestes stéréotypés ont pris une ampleur telle que je n'ai pu rester assise. J'étais sur le bord de l'effondrement autistique. J'ai choisi de sortir du bureau et j'ai erré dans les rues de la ville pendant des heures, jusqu'à la nuit. Je ne savais pas où j'allais, j'étais en état de crise. Ce n'est que lorsque la rosée est tombée que j'ai eu froid et j'ai réalisé que je devrais rentrer chez moi. Ne me demandez pas comment j'ai réussi à retrouver mon chemin. J'ai répondu non à la question « As-tu un conjoint? » parce que c'était exact. Si j'avais eu une conjointe, probablement que j'aurais aussi répondu non. Une meilleure question aurait été « As-tu un conjoint ou une conjointe? ». La proportion de personnes homosexuelles et bisexuelles est beaucoup plus élevée parmi les autistes que parmi la population en général. Et les autistes ont une compréhension littérale des questions. Ensuite, j'ai répondu non à la question « As-tu eu un partenaire sexuel? ». C'était une réponse exacte, un viol n'est pas une relation de *partenariat*. Je ne considérais pas le violeur comme un *partenaire*. C'était un agresseur. Maintenant, je sais qu'une personne neurotypique aurait probablement répondu quelque chose comme « Oui, mais ce n'était pas consentant ». Mais votre client(e) autiste risque fort de répondre comme j'ai répondu. Quand la personne m'a dit qu'elle n'avait aucune raison de me faire passer un test, j'aurais dû lui dire que j'avais vécu un viol. Mais je n'y ai tout simplement pas pensé. J'étais bien trop émotive et bien trop stressée. De plus, en entendant cette phrase, j'ai perdu ma capacité à parler totalement. J'essayais de parler, je voulais lui crier, lui hurler ma détresse, mais j'ai été incapable de prononcer le moindre son. Et je suis partie, parce que la seule chose que j'aurais pu faire pour exprimer ma détresse, ça aurait été de frapper ou lancer des objets ou une autre forme d'expression physique et je savais que ça m'aurait mis dans des problèmes. Une question plus précise qu'aurait pu poser la personne, c'est « As-tu eu une relation sexuelle, consentante ou pas? ». Aussi, face à mon agitation et mes pleurs, la personne aurais pu me demander « As-tu vécu une agression sexuelle? ». Je suis supposément incroyablement peu douée pour l'empathie.

Pourtant, si j'avais été cette personne, j'aurais trouvé très anormal que la cliente se désorganise et se retrouve en état de crise parce que je lui refuse le test. Il me serait définitivement venu à l'esprit de lui demander si elle a vécu une agression sexuelle. De plus, je n'aurais pas laissé la cliente partir dans un tel état évident de crise.

Un gros problème pour les adultes autistes qui n'ont pas la chance d'avoir des parents bienveillants ou en mesure de prendre soin d'eux quand ils sont en effondrement autistique, atteints d'une maladie physique (ou blessés), etc., c'est l'éternelle réponse des intervenants : « téléphone au 811 ». J'ai déjà expliqué à la page 246 que cela n'est pas toujours possible à cause de nos difficultés à communiquer verbalement. Mais il y a un autre aspect. Si tu téléphones au 811 et que tu sembles désorganisé (ce qui est le cas d'un autiste au bord de l'effondrement autistique ou malade ou blessé), ils t'envoient l'ambulance et en prime les policiers. Même s'ils envoient juste l'ambulance, lorsque les ambulanciers te voient gesticuler (mouvements stéréotypés) et que tu ne réponds pas à leurs commandes verbales, ils appellent les policiers en renfort et tu te retrouves en contention. Et dit de même, ça paraît pas si pire… mais ça se passe pas toujours dans le calme et la douceur! Les policiers sont loin d'être formés adéquatement pour intervenir auprès d'un adulte en effondrement autistique. Ce qui fait que nombre d'entre nous avons des traumatismes en lien avec les services d'urgence et ne sommes plus prêts à prendre le risque de téléphoner au 811 et subir un traumatisme supplémentaire.

### 6.11.1. Alimentation et symptômes autistiques

Voyez aussi la section *Pistes de réflexion en lien avec l'alimentation* à la page 687.

Certaines carences alimentaires peuvent exacerber les symptômes autistiques, tout comme les allergènes. Je sais, votre médecin dit que tout cela est de la foutaise. Je pensais aussi cela. Jusqu'à ce qu'en état de désespoir après plus de vingt ans à me réveiller chaque matin avec de grosses crampes abdominales qui ruinaient ma journée et empiraient mes « comportements autistiques », je change drastiquement ma diète. J'ai opté pour une alimentation à base d'avoine et de riz, deux aliments que je digère très bien. J'ai ajouté, un à un, d'autres aliments. J'ai trouvé plusieurs « coupables ». Je ne

suis pas allergique à proprement parler à ces aliments. Mais ils me sont très difficiles à digérer (ils causent soit des ballonnements douloureux ou de la diarrhée avec irritation de mon intestin) et j'ai donc décidé de les éliminer de ma diète. Ce sont : le lait (de vache), le pain (et la plupart des aliments contenant du blé), le glutamate monosodique (et les autres produits de la même famille), les cucurbitacées (pourtant, j'aimais énormément en manger), certains autres légumes et plusieurs légumineuses. Au lieu du pain, je cuisine maintenant du gruau (cuit à la chaleur ou dans un pot au réfrigérateur), ainsi que des crêpes ou des muffins micro-ondes (c'est vraiment trop facile) à base de farines variées (avoine, quinoa, sarrasin). Je peux imaginer qu'un autiste non verbal, qui ressent les mêmes douleurs que je ressentais à cause de mes difficultés digestives, soit très frustré et ait des comportements agressifs. Pourquoi ne pas essayer l'approche de la diète pour améliorer les comportements quand c'est une approche si simple? N'oubliez pas par contre qu'en éliminant certains aliments il faut compenser pour les nutriments (vitamines, minéraux, protéines, etc.) qu'ils apportaient normalement. Durant la période de mes tests, je prenais une multivitamine quotidienne pour éviter les problèmes.

### 6.11.2. La régression autistique

Beaucoup d'adultes autistes disent que la régression autistique est un mythe, en ce sens que la personne n'a pas perdu ses acquis, elle est simplement incapable de les utiliser. Les auteurs, vlogueurs et conférenciers autistes disent presque tous la même chose, ce que les gens (habituellement les parents et les intervenants) nomment « régression autistique », c'est en fait tout simplement le burn-out autistique (voir p.625)

Ayant moi-même vécu un épisode de burn-out autistique particulièrement sévère ces dernières années, je ne peux qu'abonder dans le même sens. Encore maintenant, je n'arrive pas à conduire un véhicule, alors que je conduis depuis l'âge de 17 ans et j'ai toujours conduit beaucoup.

Je sais encore conduire, je n'ai pas oublié comment faire. Mais mon cerveau est présentement trop fatigué pour réussir à conduire, parce que cela requiert du multitâche, la capacité de faire abstraction des surstimulations sensorielles, la capacité de prendre rapidement un grand nombre de décisions, etc. C'est comme quand vous êtes vraiment trop fatigué ou saoul et que vous n'arrivez plus à faire tout cela en même temps. Ajoutez

à cela l’anxiété que je ressens, parce que je me sens dans cet état et aussi parce que j’ai été témoin de beaucoup d’accidents, de mauvaise météo, etc.

Il y a beaucoup de choses que je n’arrive pas à faire présentement : occuper un emploi à temps plein (alors que je travaille depuis l’école primaire – je livrais des circulaires), conduire un véhicule, cuisiner, planifier les repas de la semaine, rester longtemps dehors quand il fait soleil et bien d’autres choses encore.

Aux yeux de mon entourage, j’ai régressé, et pas qu’un peu! Et j’ai aussi la sensation d’avoir régressé, d’être « plus autiste ». J’ai encore les connaissances et les compétences en moi, c’est juste que je n’arrive pas à les utiliser présentement. Mon cerveau est trop fatigué.

Un adulte autiste qui vit un burn-out autistique pourra aussi perdre de sa capacité d’adaptation et être plus rigide. Il craindra davantage d’essayer de nouvelles choses, parce qu’il n’a pas confiance en ses capacités qui sont limitées par son état mental et physique. La personne pourra aussi utiliser davantage de stratégies autistiques pour gérer les surstimulations sensorielles et le stress en général : gestes stéréotypés, écholalie, retrait social, etc.

Le blogueur Ryan Boren a compilé des écrits d’adultes autistes au sujet de la régression autistique et du burn-out autistique dans un article de son blogue intitulé *Autistic Burnout : The Cost of Coping and Passing* (https://boren.blog/2017/01/26/autistic-burnout-the-cost-of-coping-and-passing/).

Les autistes ont tendance à avoir de la difficulté à faire du multitâche. Il est plus facile pour nous de concentrer notre attention et notre énergie à une seule tâche à la fois. Cela pourrait expliquer pourquoi un adulte autiste qui se retrouve face à une situation nouvelle (donc exigeant de l’apprentissage et de l’adaptation), il peut « sembler plus autiste ». Vous ne voyez pas le lien? L’autiste aura besoin de canaliser toute son énergie et son attention à l’apprentissage de la nouvelle situation. Il ne portera plus son attention sur des choses comme ne pas faire de gestes stéréotypés. Ou encore, il n’aura pas d’énergie disponible pour supporter les surstimulations sensorielles. Une situation nouvelle peut être à peu près n’importe quel événement de la vie : un déménagement, un changement d’école ou d’emploi, un changement de partenaire de vie (ou la perte de celui-ci), une promotion au travail, un changement de superviseur au travail, un changement de tâches au travail, perdre un ami, perdre un animal, un nouvel intervenant ou donneur de soins, un changement brusque de l’environnement socio-économique, une

guerre, une catastrophe naturelle, un accident, une maladie (soi-même ou une personne significative), être victime d'un acte criminel, le début de la ménopause (ou un autre changement hormonal), un changement de médication psychiatrique, avoir un enfant, devoir s'occuper d'un parent malade, etc.

Parfois, ce n'est pas l'autiste qui a perdu des capacités, mais son entourage qui a augmenté ses attentes envers lui. Par exemple, un autiste qui a relativement bien fonctionné (et réussi à « avoir l'air normal ») pendant son cheminement scolaire et qui entre sur le marché du travail. Le niveau de stress est bien plus élevé sur le marché du travail qu'aux études. Dans bien des emplois, il faut faire face à de nouvelles personnes, quotidiennement (alors qu'à l'école on côtoie les mêmes enseignants et professeurs pendant tout un trimestre ou une année). Il faut s'adapter régulièrement à davantage de changements : nouveaux produits, nouvelles procédures de travail, etc. Parfois, débuter un emploi exige en plus de déménager (quitter la résidence familiale ou la résidence étudiante de son cégep ou université), avec toutes les adaptations et le stress que cela implique. L'autiste pourra alors recourir à des stratégies autistiques comme les stéréotypies. Ses déficits (sociaux, langagiers, des fonctions exécutives) pourront être plus difficiles à camoufler à cause du stress et de la fatigue.

Il se peut qu'il arrive malgré tout à « ne pas avoir l'air autiste », ou en tout cas à maintenir son niveau de camouflage habituel. Dans ce cas, les niveaux d'énergie et d'attention requis pour maintenir le masque neurotypique en place seront tels qu'il ne pourra pas faire les apprentissages et adaptations nécessaires à son passage au marché du travail. Il ne s'adaptera pas à ses collègues, n'arrivera pas à mémoriser les instructions de travail, sera rigide, aura de la difficulté à s'exprimer, ne répondra pas aux attentes et exigences, alors qu'il arrivait à faire tout cela plutôt bien à l'école. Son entourage et même ses intervenants pourront être étonnés de cette apparente régression de ses capacités d'apprentissage, de mémorisation, etc. En fait, ce sont les exigences envers l'autiste qui ont augmenté, non pas ses capacités qui ont diminué.

Ce phénomène peut se produire lorsque l'autiste, qui reçoit des services de soutien et se voit accorder des accommodements, fonctionne bien. « Trop » bien… et on commence à lui retirer des services ou à en diminuer l'intensité ou la fréquence. L'autiste « régresse » alors… en fait, il n'arrive plus à répondre aux attentes parce que c'est irréaliste qu'il y réponde sans un soutien adéquat, adapté à ses déficits. Les intervenants et l'entourage d'un adulte autiste doivent comprendre que les déficits de l'autiste et ses anomalies sensorielles ne vont pas disparaître miraculeusement. Ses déficits et

anomalies sensorielles seront présents toute sa vie, jusqu'à sa mort. Conséquemment, il aura besoin de soutien et d'accommodements tout au long de sa vie. Il se peut que la fréquence ou l'intensité du niveau de soutien requis varie au fil du temps. En période de bonne santé et de stabilité (économique, familiale, émotive, etc.), il peut avoir besoin d'un soutien moindre. Puis, survient un aléa de la vie… et il requiert davantage de soutien, pour une période plus ou moins longue.

#### 6.11.2.1 Vieillissement et autisme

Beaucoup d'adultes autistes réussissent pendant leur jeunesse à compenser leurs déficits à un tel point qu'ils semblent avoir « guéri de leur autisme » aux yeux de leur entourage. Lorsqu'ils vieillissent, l'énergie de la jeunesse disparaît lentement mais sûrement, comme pour tout le monde. Conséquemment, leur capacité à compenser leurs déficits diminue et ce qui était possible à camoufler ressort de plus en plus au grand jour.
Tout humain a un niveau de fonctionnement « normal » qu'il peut maintenir sur le long terme sans s'épuiser, un niveau de fonctionnement « extra » qu'il peut utiliser pendant une courte période pour faire face à une situation urgente (catastrophe naturelle, accident, etc.) et un niveau « dépassé ». Lorsque l'individu atteint le niveau « dépassé », il est tout simplement incapable de continuer à fonctionner. Cela arrive à des humains qui font face à un événement ou une situation trop difficile à supporter comme se retrouver en zone de guerre ou la mort subite de leur enfant. Un grand nombre d'adultes autistes fonctionnent au quotidien dans le niveau « extra ». Ce qui fait que tout surplus de stress (au sens le plus large du terme) les amène au niveau « dépassé ». Ils réussissent malgré tout à se maintenir la plupart du temps au niveau « extra » pendant la jeunesse, jusqu'à ce que la fatigue accumulée ne le leur permette plus.

Plus je lis de témoignages et je discute avec des adultes autistes de 40 ans et plus, plus je constate que le vieillissement affecte grandement la qualité de vie et les possibilités (capacités) des autistes. Les gens de ma génération et ceux plus âgés ont souvent réussi à étudier, travailler et démarrer une famille. La plupart d'entre eux on fait tout cela sans même savoir qu'ils étaient autistes. Bien sûr, ils ont vécu des difficultés énormes, liées à

leurs déficits. Mais ils ont réussi un grand nombre de choses, grâce à l'énergie de la jeunesse.

Lorsque ces autistes atteignent la mi-trentaine ou la quarantaine, ils ont cumulé une telle fatigue (physique et émotionnelle) qu'ils deviennent de moins en moins fonctionnels. Beaucoup d'entre nous se retrouvent alors dans des situations très difficiles : incapacité à travailler suffisamment pour subvenir à ses besoins (ou à ceux de sa famille), séparation d'avec le ou la conjoint(e), perte de la garde des enfants, ne plus avoir de domicile fixe, etc. Les intervenants diront que l'autiste « a régressé », la communauté autistique dira qu'il est en burn-out autistique (voir page 625).

Un grand nombre d'entre nous se retrouvent avec des maladies chroniques à nature psychosomatiques, par exemple des problèmes digestifs (côlon irritable, reflux gastriques, etc.), des maladies de peau (psoriasis, eczéma, etc.), la fatigue chronique (liée aux troubles de sommeil), des douleurs chroniques et même des difficultés au niveau de la motricité difficilement explicables. Beaucoup ont aussi des problèmes de santé mentale chroniques, par exemple de l'anxiété sévère, la dépression chronique, un trouble obsessionnel compulsif, l'agoraphobie, etc. Tous ces problèmes de santé nuisent à la qualité de vie et limitent les possibilités.

Il faut comprendre qu'à force de lutter contre des obstacles invisibles, on s'épuise. Surtout que les gens qui n'ont pas été diagnostiqués ne comprennent pas pourquoi ils ont autant de difficultés. Leur entourage non plus et il l'attribue à de la paresse, de la mauvaise volonté, etc. La personne se retrouve avec une très mauvaise estime d'elle-même et une confiance en soi à zéro. Elle est déprimée, souvent elle pense au suicide. Elle s'en veut énormément pour ses échecs, se culpabilise sans arrêt. La personne se retrouve en burn-out autistique, situation qui peut se prolonger des années durant.

Il est alors important qu'elle obtienne un diagnostic d'autisme, car cela lui permet de comprendre pourquoi elle a vécu toutes ces difficultés. Cela lui permet d'être plus indulgente envers elle-même et d'accepter l'aide dont elle a besoin. Cela permet aussi à son entourage de comprendre pourquoi la personne a subitement besoin d'énormément d'accommodements, de soutien et de soins, alors qu'auparavant elle semblait une adulte « normale » et autonome.

Obtenir un diagnostic de TSA augmente aussi la possibilité qu'elle commence à fréquenter d'autres adultes autistes. Au contact de ses pairs, l'adulte autiste pourra apprendre des stratégies pour contrer les surstimulations sensorielles, pour mieux

communiquer et toutes sortes d'autres stratégies autistiques. Par exemple, un adulte autiste qui n'avait pas de diagnostic auparavant et qui faisait tout pour retenir ses envies de stéréotypies apprendra au contact de ses pairs que les gestes stéréotypés sont en fait une excellente stratégie adaptative pour les autistes, qui leur permet entre autres de tolérer des stimuli sensoriels autrement intolérables.

Son entourage pourra être outré qu'elle « soit devenue autiste à cause de ses nouveaux amis autistes ». En fait, la personne a toujours été autiste, elle camouflait son autisme, ce qui est très malsain et est justement la raison pour laquelle elle s'est retrouvée en burn-out autistique et a vieilli prématurément. Les stratégies d'adaptation neurotypiques ne sont pas adaptées au fonctionnement neurologique des autistes. Les autistes devraient utiliser des stratégies d'adaptation correspondant à leur neurotype, tout au long de leur vie. Les parents d'enfants autistes ne devraient pas les forcer à « avoir l'air normal », à réprimer toutes leurs stratégies d'adaptation autistiques. C'est une grave erreur et cela entraînera des conséquences lourdes sur la santé physique et mentale de votre enfant pendant l'âge adulte. Apprenez à accepter que votre enfant autiste n'est pas une personne neurotypique et qu'il ne le sera jamais.

Voici un témoignage d'une adulte autiste dans la cinquantaine, qui a été enseignante pour des enfants « à besoins spéciaux » toute sa vie, sans savoir qu'elle était elle-même une personne « à besoins spéciaux » :

---

« Mes amis ont fait des commentaires à propos du déclin de mes habiletés sociales. Mes amis et les intervenants parlent de plus en plus du fait que je n'arrive plus à garder un emploi de quelque sorte que ce soit. Ma vitesse de réflexion a diminué et j'ai l'impression que mon cerveau est brisé la plupart du temps, malgré que je prends de la médication. Je n'ai plus les habiletés ni la vitesse pour penser à ce que je dois dire ou faire. J'ai été élevée par mes grands-parents et j'ai été pensionnaire dans une école, à une époque qui est maintenant révolue. Les règles que j'ai apprises et le vaste ensemble de données à partir duquel j'ai extrapolé une formule pour arriver à fonctionner dans la situation x ou y est dépassé et ça ne convient plus. Je n'ai ni l'énergie, ni le temps, ni l'envie de tenter d'adhérer à cette formule, de l'ajuster au goût du jour, ou de formuler une nouvelle série de règles (ni d'ailleurs l'ensemble de données qui serait nécessaire pour formuler de nouvelles règles). Quand tu vis échec après échec malgré que tu fais tous les efforts possibles, tu finis par t'en foutre. »

---

D’autres problèmes surviennent lorsque la personne vieillit. Par exemple, une femme autiste qui a toujours assez bien composé avec la vie parce qu’elle était mère au foyer et dont le conjoint décède peut se retrouver désemparée. Il se peut que ce soit toujours son mari qui faisait les courses et les appels téléphoniques. Elle n’a peut-être aucune idée de comment faire ces choses, ou en est tout simplement incapable. Elle sera alors placée dans un foyer pour personnes âgées, où elle devra composer avec des stimuli sensoriels et sociaux qui lui créeront une réelle détresse. On la bourrera de pilules pour la calmer, la « geler », éliminer ses « crises » (effondrements autistiques). Encore une fois, obtenir un diagnostic pourrait permettre à cette personne âgée autiste d’obtenir des accommodements et au personnel soignant du foyer de mieux comprendre ses besoins.

Un adulte autiste qui vivait avec ses parents vieillissants peut se retrouver désemparé quand ceux-ci décèdent à quelques mois d’intervalle. S’il a une comorbidité de déficience intellectuelle, il a probablement du suivi avec des intervenants qui lui offriront du soutien et lui trouveront une famille d’accueil. Mais s’il n’a pas de déficience intellectuelle, seulement une totale ignorance du fonctionnement de la société parce qu’il a été continuellement surprotégé par ses parents, il sera probablement laissé à lui-même. J’espère que même les lecteurs neurotypiques pourront s’imaginer les difficultés auxquelles un tel adulte autiste fera face et le fort pourcentage de risque qu’il se retrouve sans domicile fixe et marginalisé dans un avenir plus ou moins rapproché.

La pensée tout ou rien typique aux autistes peut n’avoir jamais été assouplie chez certains autistes qui ont vécu en vase clos. Par exemple, un adulte qui n’a jamais quitté le nid familial, une autiste mère au foyer, ou un autiste qui opérait un petit atelier à partir de sa maison. La personne peut avoir des idées très rigides en matière de religion, de morale, de politique, de méthodes de travail, etc. Cela peut compliquer la relation avec les intervenants, les voisins, les services d’urgence, etc.

Un autre facteur à considérer si vous travaillez avec des adultes autistes plus âgés, c’est l’accumulation de traumatismes. Les autistes ont tendance à cumuler davantage de traumatismes en tous genres, ce qui peut leur donner une allure de rigidité dans certaines situations. Ils pourront refuser de faire telle chose, parce que cela leur fait revivre un traumatisme, mais être incapable de vous l’expliquer spontanément. Par contre, si vous les questionnez habilement, vous pourrez apprendre pourquoi l’autiste semble rigide, borné, apparemment sans raison. Une proportion non négligeable des adultes autistes sont aux prises avec des syndromes de choc post-traumatique, souvent à propos de plus d’un événement traumatisant. Il suffit de les écouter ou les lire pour s’en

apercevoir, ils ont tous les symptômes et nombreux sont ceux qui ont un diagnostic officiel. La naïveté sociale, la pauvreté, l'absence d'un réseau de soutien et la marginalisation, mais aussi les anomalies sensorielles, les difficultés de communication, la pensée atypique, les déficiences des fonctions exécutives et les déficits au niveau de la motricité augmentent les probabilités d'être victime d'un acte criminel violent ou d'un accident grave.

Si vous ne l'avez pas lue et que le sujet du vieillissement et de l'autisme vous intéresse, je vous encourage à lire la section *Est-ce utile d'obtenir un diagnostic à l'âge adulte?* à la page 42.

### Être vieille à 41 ans

Depuis trois ans, *je gère la décroissance*, comme dirait un homme d'affaires. C'est très difficile de gérer la décroissance dans une société où la seule chose qui est valorisée est la croissance infinie. Je me sens comme ces femmes âgées à qui j'enseignais l'informatique il n'y a pas si longtemps. Leurs maris étaient décédés, leurs enfants partis vivre en ville, leurs ami(e)s mourants ou décédés. Elles devaient faire une sieste au milieu de l'après-midi ou après le souper. Elles n'arrivaient plus à faire certaines choses, à cause de douleurs, de la diminution de la masse musculaire ou d'autres facteurs. Elles réfléchissaient à vendre leur maison, à aller habiter dans un foyer. Elles étaient tristes, vivaient beaucoup de frustration par rapport à leur corps décrépissant et se sentaient rejetées par la société de performance. Surtout, elles vivaient énormément de solitude. L'une d'elles m'avait dit : « Mon corps n'est plus capable de sexe, j'ai bien trop de douleurs tout partout, mais mon cœur a encore besoin d'amour. En plus, à mon âge il y a bien peu d'hommes pour le nombre de femmes. La plupart d'entre nous se retrouvent seules avec leur besoin d'aimer et d'être aimées. »

Je vis à peu près les mêmes questionnements et difficultés que ces femmes. Sauf que… je n'ai que 41 ans. Je ne peux parler de ce genre de questionnements et difficultés avec des ami(e)s de mon âge. Eux, ils sont au sommet de leur carrière et de leur vie affective. Ils ont des enfants, plus ou moins grands, ils ont un(e) partenaire de vie, des ami(e)s, des collègues de travail, plein de projets. Ils sont encore au stade de la croissance. Ils n'imaginent pas qu'un jour ils vivront la décroissance, ou ils ne veulent pas y penser et pour cela refusent de voir ma réalité.

Mon cerveau est encore au stade de la croissance, il imagine encore tout plein de projets et il veut les concrétiser. Il sait qu'il en est capable, il a réalisé ses projets les plus fous, tout au long de ma vie. Il sait qu'en plus maintenant il a l'expérience, qu'il peut donc éviter un grand nombre d'erreurs, mieux planifier et réussir plus rapidement, avec moins de détours. En tout cas, c'est ce qu'il croit, même si ce n'est pas tout à fait exact. La fatigue perpétuelle avec laquelle je dois composer fait en sorte que mon cerveau a bien de la difficulté à fonctionner correctement.

Mon corps, lui… est usé. Usé par des années à en exiger plus de lui que ce qu'il était capable de faire. Usé par des années de manque de sommeil, d'anxiété, de dépression, d'une nutrition déficiente pour toutes sortes de raisons (pauvreté, déficiences des fonctions exécutives, troubles digestifs chroniques), de subir des surstimulations sensorielles et le stress physiologique et psychologique que les surstimulations engendrent. Comme je mange ce que j'arrive à digérer et à cuisiner, j'ai une alimentation très peu variée et carencée. Les jours où j'arrive à y penser, je prends une vitamine pour tenter de pallier un minimum. Je suis constamment fatiguée et en même temps j'ai de plus en plus de difficultés à dormir. La fatigue fait en sorte que je n'ai pas l'énergie nécessaire pour faire de l'activité physique, ce qui a de nombreuses répercussions, entre autres que je me déplace continuellement des vertèbres.

Si au moins c'était visible de l'extérieur, si j'avais les rides de mes élèves de 75 ans. Mais non, mon visage a toujours eu l'apparence de nombreuses années de moins que mon âge. La plupart des gens s'imaginent que j'ai 25 à 30 ans alors que j'en ai 40. Il y a des signes visibles pourtant, pour qui sait observer.

Des effondrements autistiques impossibles à contenir, alors qu'auparavant j'arrivais à les contenir des semaines et même des mois avant d'éclater. Des journées où ma démarche est très anormale, j'échappe les objets sans arrêt et je chute dans les escaliers parce que le signal entre mes membres et mon cerveau est affecté par des coupures et des interférences.

Des journées où je n'arrive pas à parler ou à organiser quoi que ce soit, parce que je suis trop fatiguée et surstimulée et que mon cerveau n'arrive plus à utiliser ses fonctions les plus complexes. Des journées où je n'ai d'autre choix que de faire une sieste parce que sinon je me retrouve en effondrement autistique. Mon corps qui succombe à tous les « microbes qui courent ».

Mon incapacité à conduire une automobile, alors que j’adorais conduire, parce que mon cerveau est incapable de traiter le flot d’informations sensorielles à la rapidité à laquelle il était capable de le faire auparavant.  Même traverser une intersection à pied est rendu un cauchemar.  Je dois utiliser les intersections qui ont des lumières pour piétons.  Ou faire le pied de grue de longues minutes à un stop jusqu’à ce qu’il y ait une pause de circulation automobile qui me permette d’enfin traverser.  Pourquoi? Parce que je n’arrive plus à évaluer la vitesse d’approche des véhicules ni la hauteur des marches d’escalier d’ailleurs.

Quand j’essaie de parler à quelqu’un de ma détresse face à ce corps qui n’en peut plus, qui ne répond plus, qui fait défaillance, face à ce cerveau qui ne veut pas ralentir et face à ce cœur qui, après avoir tout juste découvert l’affection, en est assoiffé sans pouvoir étancher sa soif, personne ne comprend.  On me dit : « ce n’est pas terminé, tu auras une nouvelle carrière, tu auras un amoureux ».  Personne ne réalise que mon corps est réellement usé.  Personne ne le croit.  Personne ne le conçoit.  J’ai beau l’expliquer, donner des détails, rien à faire.  J’ai beau expliquer que je n’aurai plus d’amoureux parce que je n’arrive plus à supporter les caresses. Expliquer que je n’aurai plus de carrière parce que je n’arrive plus à travailler des journées et des semaines normales.  Personne ne comprend.

Même les intervenants ne comprennent pas ou refusent de contempler ce qui les attend éventuellement eux aussi.  Même les personnes âgées (neurotypiques), qui me disent que je suis encore toute jeune et en pleine forme.  Elles sont aveugles à mes difficultés parce qu’elles m’imaginent telle qu’elles étaient à mon âge.  Je me retrouve seule avec ma solitude et mes rêves impossibles à réaliser.  Je me retrouve seule avec ma tristesse et ma frustration.  C’est très difficile de constater que personne n’accepte de reconnaître (les anglophones diraient « to acknowledge ») ce que je vis, une fois de plus.  C’est comme ça toute ta vie quand tu es autiste.  Tes anomalies sensorielles sont impossibles.  Tes difficultés cognitives et langagières aussi.  Et tout le reste.  On pourrait penser qu’on finirait par s’habituer à ce que son vécu ne soit jamais reconnu et accepté.  Mais non, on ne s’y fait pas.

Je repense à mes élèves de 75 ans et je me sens encore plus frustrée d'avoir à vivre ce stade de la décroissance à un âge aussi précoce. Et je me questionne sur l'avenir, je me demande si tout ce qui est à venir pour moi est cette solitude et ces incapacités. Il n'y a que les autres comme moi, ceux qui ont aussi usé prématurément leur corps à faire semblant d'être neurotypiques alors qu'ils étaient autistes, qui arrivent à comprendre ce que je dis. Mais ils sont incapables de me donner quelque conseil, quelque perspective, idée ou espoir. Ils sont devant le même néant que moi, avec les mêmes questions.

#### 6.11.2.2 Le sommeil

Si vous êtes intervenant auprès d'un adulte autiste, vous devriez accorder une grande attention à son sommeil. Votre client autiste dort-il assez? Est-ce un sommeil profond et réparateur? Est-ce que tout a été fait pour tenter de gagner des heures ou même des minutes de sommeil?

Les adultes autistes ont souvent vécu des traumatismes, qui leur causent des cauchemars. Ils sont facilement réveillés par des stimulations sensorielles imperceptibles aux autres personnes vivant dans la même maison. Les difficultés de digestion, qui sont fréquentes chez les autistes, peuvent les réveiller ou les empêcher de s'endormir. Les autistes ont beaucoup de difficulté à se rendormir après s'être réveillés durant la nuit. Certains ne ressentent pas la fatigue, ou alors seulement lorsqu'elle est rendue extrême (c'est mon cas).

Portez attention à l'aménagement de la chambre. La position du lit dans la pièce, la proximité d'un mur contre lequel s'appuyer quand on dort (pression et repère dans l'espace), le fait que la lumière du soleil du matin viendra ou pas nous frapper au visage, le type de draps, etc. Tout cela peut améliorer ou nuire sensiblement au sommeil.

Malgré toutes les précautions pour améliorer le sommeil, la durée du sommeil pendant la nuit peut être insuffisante pour assurer la santé de la personne. Par exemple, la première fois que j'ai fréquenté le cégep (j'ignorais alors que je suis autiste), je faisais systématiquement une sieste de 1 à 2 heures après les cours (je ne limitais *pas* la durée de ma sieste par une alarme). Cette sieste faisait en sorte que je passais d'un état « au bord de l'effondrement autistique » en arrivant de l'école à un état « capable de faire quelque chose d'utile » en me réveillant. Ensuite, je mangeais et j'étudiais plusieurs

heures.  Puis, je me couchais pour la nuit et je dormais.  Je n'arrivais jamais à dormir plus de 6 heures durant la nuit.

Lorsque j'avais ma propre entreprise, il m'arrivait souvent de faire une sieste au cours de la journée et cela faisait en sorte que j'étais bien plus productive que dans n'importe quel emploi que j'avais occupé auparavant et où on m'interdisait de faire une sieste.  Si je devais participer à une activité mondaine en soirée, je faisais tout mon possible pour faire une sieste avant d'y aller, afin d'abaisser mes niveaux de stress (sensoriel et affectif). Cela m'évitait l'embarras de me retrouver en effondrement autistique à un cocktail de la chambre de commerce.

L'utilisation de médication s'avère parfois nécessaire, à court ou à long terme, pour avoir un minimum de sommeil.  L'utilisation d'une couverture lestée ou de draps offrant de la compression peut être bénéfique (voir page 642).

#### 6.11.2.3 Médicamenter davantage ou mieux adapter l'environnement à la personne?

Mon but n'est pas de décourager l'utilisation de médicaments, mais de passer le message qu'on devrait d'abord essayer de comprendre les causes des comportements et de la détresse d'un autiste plutôt que de penser tout de suite à «  le geler  ».

Je veux aussi dire qu'on devrait toujours utiliser la médication la moins agressive possible et prendre en considération les effets secondaires.  Un psychiatre considérait sérieusement de me donner des antipsychotiques plutôt que des anxiolytiques, alors que je n'avais aucun symptôme de psychose et que mon principal problème dans la vie était une anxiété débilitante.  Les effets secondaires potentiels de l'antipsychotique qu'il voulait me prescrire sont bien plus graves que les effets secondaires potentiels de l'anxiolytique qu'il m'a en fin de compte prescrit (et qui a très bien fait l'affaire).  Les psychiatres devraient parler des risques réels aux patients.  Comment peut-on parler de choix éclairé et de consentement au traitement quand le patient n'est pas au courant d'effets secondaires potentiels graves tels que l'obésité morbide, ou *permanents* tels que la

dyskinésie tardive.  En plus, l'anxiolytique était moins coûteux, ce qui est un facteur important quand on a un revenu en dessous du seuil de pauvreté.

Après quelques mois à prendre du pregabalin, des tests sanguins ont révélé que le taux de vitamine D dans mon sang était très bas.  Une rapide recherche sur Internet m'a permis de constater que les scientifiques savent très bien que la prise de pregabalin diminue le taux de vitamine D, cela a même causé des cas de rachitisme chez des enfants.  Pas de danger que votre psychiatre vous parle de cela.  Mais le sait-il seulement?  Parfois, je doute des connaissances des psychiatres, car quand je les questionne ils semblent tout ignorer des études que j'ai lues.  Le médecin m'a prescrit des doses massives hebdomadaires de vitamine D et...  j'ai constaté une nette amélioration de mon humeur.  Une autre recherche a permis de constater que la vitamine D a des effets bénéfiques sur le système nerveux.  Bref, les lecteurs autistes, leur famille et même les intervenants qui accompagnent des adultes chez le médecin, devraient s'informer et lui poser des questions.

Finalement, les psychiatres et les rédacteurs de manuels de psychiatrie et de médecine devraient essayer leurs médicaments  : ils auraient l'air moins idiots.  Tous les médecins et psychiatres à qui j'ai eu affaire m'ont affirmé que le pregabalin n'est pas addictif.  J'ai eu un premier doute quand le pharmacien m'a remis mes capsules avec une feuille qui disait «  ne cessez pas cette médication de manière abrupte  ».   Mais quand le «  pusher  » du coin m'a offert de m'acheter mes comprimés pour les revendre, je me suis dit que je m'enlignais vers les joies du sevrage lorsque je voudrais cesser d'en prendre.  Une recherche sur Internet m'a permis de constater l'abondance d'histoires d'horreur de sevrage ou d'arrêt sans diminution de dose (par des médecins!) de pregabalin et d'autres médicaments psychiatriques.

Ma propre expérience est que le sevrage du pregabalin s'est avéré encore pire que le sevrage du clonazepam, qui est réputé pire que le sevrage des opioïdes (drogues de rue).  J'ai parlé avec des personnes qui ont effectivement fait le sevrage de plusieurs drogues de rues et de médicaments psychiatriques et qui affirment que les sevrages de plusieurs

médicaments psychiatriques sont bien plus difficiles que les sevrages de certaines drogues de rue réputées difficiles à stopper.

Très peu de psychiatres, et encore moins de médecins généralistes, semblent connaître les réels effets des médicaments qu'ils prescrivent. Informez-vous avant de prendre de la médication et soyez prudent lorsque vous la cessez. Un arrêt « cold turkey », c'est-à-dire d'un coup sec, d'un médicament psychiatrique peut être réellement dangereux pour votre vie. Cela autant à cause des effets sur l'humeur (risque suicidaire), le sommeil (une insomnie qui se poursuit sur plus de 48 heures devient réellement difficile à endurer), que des autres effets sur le cerveau et donc sur le corps (rythme cardiaque, respiration, digestion, hormones, température corporelle, etc.).

Même un sevrage en douceur causera des effets très difficiles à supporter, il vous faudra vous armer de persévérance, d'endurance, de motivation et de courage. Un sevrage de clonazepam ou de pregabalin peut prendre des mois. Il m'a fallu 6 mois pour me sevrer du clonazepam après 2 ans d'utilisation quotidienne à une dose qualifiée « d'infime et négligeable » par mon psychiatre. Il m'a fallu 4 mois pour me sevrer du pregabalin après 18 mois d'utilisation quotidienne à faible dose. Si vous ne vivez pas seul, votre entourage devra faire preuve de beaucoup de compréhension et vous supporter dans votre démarche. Votre capacité à occuper un emploi pourrait être limitée ou nulle pendant un sevrage, surtout pendant les deux premiers mois. L'accumulation de symptômes comme l'insomnie, les maux de tête, la nausée, l'impossibilité de se concentrer (par exemple pour lire ou conduire un véhicule), les tremblements et les spasmes musculaires, *est réellement débilitante*. La fatigue causée par l'insomnie empire les déficits des fonctions exécutives et du langage de l'autiste en sevrage. J'étais incapable de seulement me cuisiner un repas pendant les débuts de mes sevrages, malgré des diminutions de doses très en douceur.
Mieux vaut réfléchir à tout cela et bien s'informer **avant** de choisir un médicament.

Il est plus facile de médicamenter, ou plutôt disons les choses franchement de geler, de rendre « stone », parce que c'est bien de cela qu'il s'agit, je le sais pour l'avoir vécu, un adulte autiste que d'adapter l'environnement à la personne. Surtout quand c'est l'environnement humain qui est problématique, par exemple une relation de couple malsaine ou un climat de travail malsain. Mais est-ce vraiment la *meilleure* solution?

Bien sûr, il y a des moments dans la vie d'un adulte autiste où la médication sera nécessaire. Par exemple, en période de dépression. Mais encore là, on devrait s'interroger sur ce qui a causé la dépression et sur ce qui pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne (présentement et dans le futur). Cela peut éviter une autre dépression dans le futur.

**Il n'y a pas de médicament qui guérisse l'autisme.**

**La médication n'est pas une solution aux comportements inadaptés. La solution est de trouver ce qui provoque le comportement, afin d'éliminer le problème à la source (anomalies sensorielles, difficultés langagières ou sociales, etc.).**

**La médication peut être utile et même nécessaire à certains moments pour garder la personne en vie le temps de trouver des solutions aux problèmes.** À quels genres de problèmes est-ce que je fais ici référence? Voici des exemples réels de problèmes qui ont été vécus par les adultes autistes et négligés par leurs médecin, psychiatre et autres intervenants :

- L'autiste a une maladie (par exemple une infection) ou une blessure (par exemple une fracture), mais il n'arrive pas à comprendre ce qui ne va pas. Il ne ressent pas nécessairement une douleur intense (ou proportionnelle à son état de santé), mais le fonctionnement de son cerveau est affecté par la maladie ou la blessure, et par conséquent ses comportements sont inadaptés.
- Le ou la conjoint(e) de l'autiste a perdu son emploi et cela crée une grande tension dans le couple. La même chose peut se produire lors de la naissance d'un enfant ou lorsque d'autres événements majeurs brisent l'équilibre et la routine dans le milieu de vie de l'autiste.
- L'autiste a vécu récemment une série d'échecs ou d'événements difficiles à vivre.
- La femme autiste commence sa ménopause. Son débalancement hormonal engendre des difficultés au niveau du sommeil, de l'humeur, etc. Ou bien, elle est enceinte… ne négligez pas cette possibilité, les autistes ne sont pas asexués.

- Un débalancement de la médication.  Par exemple, un autiste qui est aussi diabétique peut ne pas avoir correctement pris sa médication, pour toutes sortes de raisons.  Peut-être que son diabète n'a pas encore été diagnostiqué?
- Un nouvel employé à son travail a décidé de lui faire la vie dure, de le prendre comme souffre-douleur, etc.
- L'aidant naturel de l'autiste est épuisé et agit de manière brutale ou négligente. Quand bien même vous gèleriez complètement l'autiste pour qu'il cesse de frapper son aidant naturel (qui est en état de burn-out) lorsque celui-ci fait de la violence verbale ou psychologique avec l'autiste, ça ne réglera pas le problème.  Traitez le burn-out de l'aidant naturel, et placez l'autiste dans un autre hébergement adapté pour permettre à l'aidant de se remettre en santé.
- Il y a eu un changement dans l'environnement physique de l'autiste qui entre en interaction avec ses hypersensibilités sensorielles.  Par exemple  : la municipalité est en train de refaire les égouts, l'aqueduc et refera ensuite la rue.  L'autiste a passé tout l'été au milieu d'un chantier de construction et il est épuisé du bruit. Ou bien, cet autiste placé dans un foyer de groupe suite au décès de sa mère, foyer où l'éclairage est fluorescent au lieu d'incandescent comme dans la maison familiale.  Il n'en pouvait plus du clignotement incessant de l'éclairage, mais étant non verbal et faisant de l'alexithymie, il n'arrivait pas à comprendre, ni à exprimer, ce qui lui causait tout ce stress.  Il a fallu une nouvelle intervenante plus perspicace pour comprendre que son comportement agressif n'était pas dû à la séparation d'avec sa mère, mais plutôt à l'éclairage dans sa nouvelle maison. Comme je le dis souvent, avec un autiste il faut toujours chercher *d'abord* du côté des causes «  matérielles  » (hypersensibilité sensorielle, maladie, blessure) et seulement ensuite des causes «  logicielles  » (émotions et sentiments).

L'autiste peut ne pas arriver à exprimer clairement le(s) problème(s) réel(s), les causes sous-jacentes de son incapacité à se gérer, de son insomnie, etc.  C'est vous le professionnel, faites une évaluation complète de la personne et de son environnement pour détecter ce qui cloche, ce qui a changé, etc.

Des questions à poser à un adulte autiste qui se met à avoir des comportements inadaptés, dérangeants, agressifs, etc.  :

- Est-ce que tu te sens malade?  Est-ce que tu ressens de la douleur?  Attention  : le niveau de douleur ressenti peut être complètement disproportionnel (trop fort ou

trop faible) par rapport à l’état de santé. Même si la réponse à ces deux questions est non, faites un examen de base. Ne mettez pas tout sur le dos de l’autisme. Un exemple classique, vécu par plusieurs : se mettre à se frapper la tête (alors que la personne ne le faisait pas auparavant) parce qu’elle a une otite non diagnostiquée. Cela a été pris pour un comportement autistique (parce que d’autres autistes ont effectivement ce comportement de manière régulière) et l’otite est restée non diagnostiquée et non traitée pendant des mois.

- Si la personne a une maladie quelconque : *Est-ce que tu as pris ton médicament « x » à 8h00 chaque matin depuis la dernière fois qu’on s’est rencontrés?*
- Est-ce que tu es stressé? Qu’est-ce qui te stresse? Si la personne dit ne pas être stressée, mais que son comportement vous laisse penser qu’elle l’est (par exemple, elle est agressive), posez d’autres genres de questions, par exemple : *Est-ce que tu fais plus d’effondrements autistiques depuis la dernière fois qu’on s’est rencontrés? Qu’est-ce qui déclenche les crises?* ou *Qu’est-ce qui se passe juste avant une crise?* Il se peut que vous deviez faire appel à l’entourage de la personne pour avoir une réponse à ce genre de question. Dans ce cas, questionnez si possible plusieurs personnes de l’entourage, séparément, au cas où l’une des personnes serait le déclencheur des crises par son comportement, par exemple de la violence verbale ou psychologique.
- Est-ce qu’il y a des choses qui ont changé dans ta vie? Dans ta maison? Dans ton quartier? Au travail? Est-ce que ça te stresse ce changement? Est-ce que ça te fâche ce changement? L’alexithymie est une comorbidité fréquente de l’autisme, il se peut que votre patient autiste soit incapable de nommer qu’il est fâché, triste, etc. Une question comme celle-ci peut être utile dans ces cas : *Est-ce que tu aimerais mieux que ce soit comme avant?* Si la réponse est oui, c’est que l’autiste vit une émotion négative par rapport au changement, même s’il est incapable de la nommer.
- Est-ce qu’il y a une nouvelle personne dans ta vie? Comment ça se passe avec cette personne? Qu’est-ce que vous faites quand vous passez du temps ensemble?
- Comment ça va avec ton conjoint / ta sœur / ta colocataire / ton patron / ta travailleuse sociale? (etc.) Es-tu stressé parfois quand tu es avec lui? Es-tu fâché parfois quand vous passez du temps ensemble? Pourquoi tu es fâché? Pour les cas d’alexithymie, on peut contourner par des questions comme : *Est-ce que c’est*

*différent d'avant avec ta mère? Est-ce que tu préférerais que ce soit comme avant? Qu'est-ce qui est différent?*

- Est-ce qu'une personne est méchante/agressive/injuste/brusque/(etc.) avec toi? J'ai amplement parlé dans ce livre du fait que les autistes sont « des victimes faciles » et vivent effectivement bien de la violence et des injustices.
- Est-ce qu'une personne est méchante/agressive/injuste/brusque/(etc.) avec quelqu'un d'autre? Les autistes sont souvent très affectés par la violence ou l'injustice subie par un ami, un collègue ou d'autres personnes. Par exemple, un autiste pourra avoir agressé son patron pour venger un collègue de travail qu'il considère incapable de se défendre et qui est le souffre-douleur du patron. Au lieu d'agresser son patron, l'autiste pourra refuser d'aller travailler, incapable de continuer à être le témoin silencieux de la violence verbale ou psychologique du patron.

Il se peut que l'autiste soit incapable de répondre à certaines de ces questions, ou même à toutes ces questions. Soyez créatif. Essayez de poser des questions ouvertes, plutôt que des questions fermées, vous obtiendrez peut-être plus d'information. Toutefois, certains adultes autistes peuvent être incapables de répondre à une question ouverte. Vous devrez peut-être poser une question ouverte, mais en proposant des exemples de réponses. Par exemple : « As-tu de la douleur? Au bras, à la tête ou ailleurs? » En situation de stress, même un adulte normalement capable de s'exprimer correctement verbalement pourra faire de l'écholalie. Il pourra alors répéter votre dernier exemple de réponse, étant incapable de dire un des exemples précédents ou une réponse apparentée, mais différente. Soyez attentif à ce genre de « pattern » dans la conversation. Au besoin, utilisez des méthodes de communication alternatives : gestes, dessin, etc. Posez aussi ces questions à son entourage. Un colocataire, un conjoint, un parent, un voisin, un collègue de travail, un intervenant, peuvent avoir remarqué quelque chose.

Et surtout : croyez les réponses de l'autiste! S'il vous dit que son agressivité est due au fait qu'il n'en peut plus d'entendre le bébé du voisin crier, c'est possible. J'admets que ce n'est pas une situation simple, on ne peut empêcher le bébé de pleurer. Peut-être faudra-t-il trouver une autre solution d'hébergement pour l'autiste. Mais d'autres fois, les solutions seront toutes simples. Par exemple, si c'est la tondeuse à gazon du nouveau voisin qui est la cause du stress, l'autiste pourrait s'entendre avec lui pour qu'il l'avise un peu avant de commencer à tondre. L'autiste en profitera pour aller faire un tour à la

bibliothèque du quartier pendant que son voisin tond sa pelouse et tout le monde sera satisfait sans qu'on ait dû assommer l'autiste de médication.

**Tout cela étant dit, certains adultes autistes prennent des anxiolytiques ou des antidépresseurs en continu, car c'est la seule manière dont ils arrivent à répondre aux exigences de la société envers une personne adulte.** Par exemple, sans leur anxiolytique ou leur antidépresseur, ils n'arriveraient pas à conserver leur emploi. Je me questionne quand même : est-ce qu'il n'y aurait pas moyen d'améliorer leur environnement pour qu'ils n'aient plus à prendre ces médicaments? Chaque fois que j'ai délibérément choisi de prendre des anxiolytiques ou du pregabalin, c'était toujours parce qu'il y avait quelque chose de nuisible, de néfaste, ou de foncièrement incompatible avec moi dans mon environnement humain ou physique, mais que je savais qu'il était trop difficile ou compliqué de changer cette chose et beaucoup plus facile de « me geler pour endurer ». Mais parfois, il est impossible de changer l'environnement et on n'a d'autre possibilité que se geler. C'est triste, mais c'est comme ça. Temple Grandin raconte souvent comment la médication a permis d'abaisser son niveau d'anxiété, ce qui a amélioré sa qualité de vie. Beaucoup d'autistes choisissent de prendre de la médication en continu pour l'anxiété et la dépression.

Il y a aussi des personnes autistes qui peuvent avoir un réel bénéfice à utiliser certains types de médications. Par exemple, d'après des témoignages que j'ai lus, **les autistes qui ont de sévères (et multiples) anomalies sensorielles, pourraient gagner en qualité de vie et en capacité à mieux percevoir leur environnement grâce à certains types de médications qui calment le système nerveux sympathique.**

**Il y a aussi des personnes autistes qui ont des comorbidités, d'autres problèmes de santé physique ou mentale, pour lesquels la médication peut avoir des effets bénéfiques! Par exemple, l'épilepsie est fréquente chez les autistes et nécessite la prise de médication.**

Je vais citer ici un témoignage de Josef Schovanec, que vous pouvez lire dans son livre *Je suis à l'est*[182]*,* à la page 87 :

182 ISBN : 978-2-266-24103-8

« Avec les molécules, je découvrais un autre aspect de ma thérapie : le rapport d’autorité entre le médecin et son patient. Évoquer un dialogue avec son aliéniste est un terme impropre, tant la parole de ce dernier est d’origine divine, tombe sur l’ignare et le fait marcher. Au demeurant, le dialogue ne peut avoir lieu pour une raison plus simple : avec l’augmentation des doses, le patient devient rapidement aphasique. Aggravation de son état pathologique, qui exige une hausse et une multiplication des médicaments. […] Je disposais de fort peu de réponses. Celui qui prescrivait des médicaments ne donnait aucune explication sur ma pathologie réelle ou supposée, tandis que l’autre (le psychanalyste) ne disait rien du tout ou presque durant les séances. »

Remarquez le sarcasme de la dernière phrase. M. Schovanec ne spécule pas, il a vécu cela lui-même. Il explique dans ce livre toutes ses difficultés avec les psychiatres. Difficultés qui sont partagées par un grand nombre d’adultes autistes dont j’ai aussi pu lire ou écouter les témoignages. Je vais me répéter : la situation semble incroyablement pire en France qu’au Québec. C’est à croire que la France pratique encore la psychiatrie telle qu’on la pratiquait au Québec dans les années 1950. Les autistes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive, de connaître leur diagnostic, de pouvoir s’informer sur l’autisme, de pouvoir entrer en contact avec leur communauté, leurs pairs. Les patients autistes sont nombreux à être tout à fait capables de prendre des décisions éclairées quant à la médication et aux soins. Mais il est impossible de prendre une décision éclairée quand on vous cache à la fois votre diagnostic et la nature et les effets prévus de la médication que l’on souhaite vous prescrire. Quand est-ce que le patient aura le droit d’avoir l’information et de donner son avis? Pourquoi n’est-ce qu’en psychiatrie, même au Québec, que les médecins sont aussi avares d’information?

En oncologie et dans à peu près toutes les autres spécialités, il serait inacceptable de donner aussi peu d’information à un patient et les médecins se feraient rapidement dénoncer haut et fort sur la place publique de refuser ainsi aux patients la possibilité d’un consentement éclairé aux soins et à la médication. Pourquoi est-il possible aux psychiatres de continuer à refuser ce droit à leurs patients? Peut-être un peu parce que « ce sont juste des fous », « ils ne valent rien pour la société ». Peut-être un peu parce que, comme le dit si bien M. Schovanec et comme j’ai aussi pu l’expérimenter personnellement, les médicaments qu’on vous fait prendre vous rendent soit incapables de vous exprimer, soit totalement « compliant ». C’est-à-dire que de nombreux

médicaments utilisés en psychiatrie sont en fait des drogues pures et dures, dont le principal effet est justement de rendre votre cerveau incapable d'initiative, de manière à ce que vous deveniez bien docile. Je comprends que l'intention n'est pas nécessairement mauvaise, que bien des psychiatres sont des gens très bien intentionnés. Le fait est là quand même : il y aurait place à beaucoup d'améliorations en psychiatrie, plus que dans toutes les autres spécialités médicales.

Je vais répéter ici ce paragraphe, que j'ai déjà inséré ailleurs dans ce livre :

Les seules décisions impulsives que j'ai prises, c'était quand je prenais du clonazepam, probablement parce que d'une part j'arrivais difficilement à réfléchir, et d'autre part, on dirait que « rien ne me dérangeait » pendant que j'en prenais (donc, je me foutais des conséquences) et surtout probablement parce que j'ai souvent plié aux insistances des autres même quand je savais que c'était une mauvaise idée (pendant que je prenais du clonazepam, on dirait que je n'arrivais plus à affirmer mes besoins, mes opinions).

J'ai aussi personnellement vécu une situation d'abus sexuels qui étaient directement liés au fait que j'étais continuellement gelée sur le clonazepam. Mon abuseur a profité du fait que je n'arrivais pas à me défendre, autant à cause de l'absence de force physique qu'à cause des effets cognitifs du clonazepam. C'est un risque non négligeable pour bien des femmes autistes, qui vivent souvent déjà des relations de couple ou de colocation abusives sur bien des aspects. Sans compter celles qui sont sans domicile fixe, comme c'était mon cas. (voir aussi l'annexe 10 page 974)

En ce qui me concerne, j'ai décidé de prendre du pregabalin pendant les périodes où je ne peux éviter des surcharges sensorielles trop fréquentes, par exemple à cause des études ou du travail. Je prends aussi du clonazepam pour « m'assommer » quand j'ai poussé un peu trop à « retarder » un effondrement autistique et que je constate qu'un meltdown est maintenant inévitable. C'est parfois risqué d'ainsi m'assommer (on parle vraiment de me retrouver plaquée au sol, incapable de quelque mouvement que ce soit, donc une très grande vulnérabilité). Mais j'ai eu trop de mauvaises expériences avec les services d'urgence pendant des meltdowns, je préfère prendre le risque de me retrouver totalement vulnérable (bien sûr j'essaie de me trouver un coin sécuritaire avant d'avaler le comprimé), que de prendre le risque d'une rencontre violente avec les policiers et ambulanciers. Pourquoi est-ce que je ne veux pas prendre du pregabalin en continu, sur le long terme? Parce que je me suis aperçue qu'il a un effet pervers. Oui, il diminue énormément les hypersensibilités sensorielles, via une légère dépersonnalisation, ce qui

est une bénédiction.  Il a aussi d'autres bénéfices qui sont très utiles en période de stress, par exemple le «  je m'en foutisme  », qui permet d'être plus «  flexible  » (même si c'est la plupart du temps surtout bénéfique pour les autres et non pour moi, sinon que ça diminue la friction sociale), une déshinibition sociale (similaire à l'effet de la prise d'alcool, qui peut aider une autiste comme moi à «  être plus sociable  ») et un effet antidépresseur non négligeable.

L'effet pervers, c'est qu'il me procure un faux sentiment de «  super héros  »[183]. J'exagère, mais quand même…  comme je ressens moins les stimuli sensoriels, les émotions (les miennes et celles des autres) et la fatigue, je suis portée à dépasser constamment mes capacités réelles quand j'en consomme quotidiennement.  Il faut comprendre que le ressenti moindre est dû à son effet de légère dépersonnalisation, mais les stimuli et émotions affectent quand même mon cerveau, même si moi je suis comme en dehors de mon cerveau et donc je ne ressens pas (ou moins) que mon cerveau est affecté.  Donc, mon corps et mon cerveau se fatiguent tout autant sous pregabalin, j'en suis juste moins consciente.  Au début, c'est super!  J'arrive à faire tout ce que j'ai envie de faire et même plus.  Mais, au bout de quelques semaines ou mois, ça me rattrape et je me retrouve dans un état d'épuisement pire que quand j'ai commencé à prendre du pregabalin.  Donc, c'est une béquille intéressante pour tenir bon pendant les moments difficiles obligés de la vie d'adulte, mais ça n'est pas une solution adéquate pour une prise en continu pour moi.  Peut-être qu'un autre autiste arriverait à ne pas se laisser emporter par le faux sentiment de super héros et à rester quand même dans la limite de ses capacités réelles.  Mais moi je n'y arrive pas pour le moment, probablement parce que je me laisse trop influencer par le message continuel de «  tu es capable de plus  » de mon entourage, qui n'est pas conscient de mes limites bien réelles, ni de l'ampleur de mes déficits, que j'ai longtemps camouflés.  Lorsque je prends de pregabalin, je dois en prendre en continu, au moins 3 fois par 24 heures.  Sinon, quand l'effet «  tombe  », la fatigue m'assomme, je deviens très anxieuse et je ressens un «  manque  » autant psychologique que physique (tremblements, maux de tête, nausées, perte d'appétit).

Mais le psychiatre ne vous parlera pas de tout cela…  parce qu'il ignore tout cela, ce n'est écrit ni dans le manuel du parfait psychiatre ni dans son compendium des médicaments.  L'idéal pour vraiment s'informer au sujet de la médication psychiatrique, c'est de parler avec des personnes qui l'utilisent.

183 Il s'agit d'une agitation (non anxieuse), d'une grande capacité à «  me mettre en action  », voire d'une compulsion à être sans cesse en action, d'un effet «  booster  ».

### 6.11.3. Médication : effets « non standards »

J'ai lu de nombreux témoignages d'adultes autistes, mais aussi de médecins et de psychiatres, à l'effet que les autistes réagissent plus fortement aux médicaments (et aux substances chimiques en général) et qu'il faut donc ajuster les doses en conséquence. Je suis définitivement hypersensible à un grand nombre de médicaments. Un seul comprimé d'acétaminophène est un excellent somnifère pour moi. Une dose de 0,5 mg à 1 mg de clonazepam (selon les circonstances) suffit à me procurer un « buzz » de plusieurs heures. Et je parle d'un vrai « buzz », le genre que tu ne peux rien faire que rester étendu au sol à attendre que le temps et l'effet passent. Alors, je prends normalement seulement 0,25 mg à la fois (et je suis passablement gelée). Lorsque je prends du pregabalin au quotidien, en périodes de stress, je dois ouvrir la capsule, verser la moitié de la poudre dans une cuillerée de yogourt ou de confiture et l'avaler. Une capsule de 25 mg complète m'envoie au pays des merveilles. Ce sont pourtant des doses qualifiées d'infimes. Quand je n'avais pas de médication psychiatrique, j'utilisais des médicaments contre les allergies en vente libre pour me geler et éviter un effondrement autistique au beau milieu d'un 5 à 7 de la chambre de commerce.

Je ne peux prendre de la quetiapine, elle me donne des cauchemars encore pires qu'à l'habitude. Les antidépresseurs entraînent toute une panoplie d'effets secondaires, dont une grande agitation, une anxiété encore plus élevée et davantage de spasmes musculaires. Ils n'en valent pas le coup pour moi. Mais d'autres autistes prennent des antidépresseurs ou des antipsychotiques et sont satisfaits. Temple Grandin a écrit que certains autistes voient leurs difficultés empirées par la prise de méthylphénidate (Ritalin), alors que cela en aide d'autres. Les médicaments psychiatriques nécessitent malheureusement beaucoup d'essais et erreurs avant de trouver une combinaison de substance, dose et horaire de prise qui convient.
Le corps de nombreux autistes a des réactions hors normes à la médication. Elle agit trop, pas assez, ou même ***différemment***.

Dans le cas des médicaments «  psychiatriques  », cela peut poser un réel danger, surtout pour les femmes.  Elles peuvent devenir à risque d'abus en tous genres (et plus particulièrement d'abus sexuels) si la médication agit trop fortement.  Les médecins et psychiatres devraient trouver des moyens d'assurer la sécurité de leurs patientes autistes lorsqu'ils leur prescrivent des médicaments susceptibles de causer de la somnolence, de la docilité, une baisse de volonté, de la difficulté à prendre des décisions éclairées ou de la perte de tonus musculaire.  Si ce n'est pas encore assez clair, je parle ici des anxiolytiques, des antidépresseurs et des antipsychotiques.  Mais aussi d'autres médicaments qui peuvent causer ce genre d'effets chez une personne autiste, par exemple les antihistaminiques et les antidouleurs (y inclut l'acétaminophène et le methocarbamol qui induisent de la somnolence chez plusieurs d'entre nous).  La médication vient ainsi aggraver un autre facteur qui prédispose déjà les autistes aux abus, voir la section *Pourquoi l'autiste fait une excellente proie sexuelle* à la page 452.

Les produits naturels devraient être considérés.  D'une part parce qu'il est plus simple d'en arriver à de faibles doses.  D'autre part parce que plusieurs ont des effets secondaires moindres.  Par exemple, une tisane de fleurs de lavande suffit à m'aider à m'endormir quand je ne suis pas trop stressée.  Un supplément de magnésium et même simplement un médicament homéopathique qui en favorise l'absorption (auquel je ne croyais pas du tout, je l'ai pris pour faire plaisir à mon chiropraticien – alors pour l'effet placebo on repassera), aident à diminuer mes spasmes musculaires.  Les oméga-3 semblent aussi affecter positivement mon humeur et ma concentration.

Ne cherchez pas ici de preuve scientifique de ce que j'affirme.  Il s'agit de mon vécu, et de celui de nombreux autres adultes autistes, pas d'une expérience scientifique.  Il s'agit ici «  de la vraie vie  », point final.  Acceptez-le ou pas, mais ne m'écrivez pas que j'avance cela sans preuve, toute ma vie est là pour le prouver (et pas que la mienne)!

De nombreux adultes autistes se plaignent que la médication a des effets bizarres ou variables sur eux.  Bien sûr, on pense ici à la médication «  psychiatrique  », mais ça va au-delà de ça.  Par exemple, je n'ai jamais réussi à trouver une pilule contraceptive qui

me convienne. Elles semblent toutes «  trop fortes  » pour moi, y compris les nouvelles pilules supposément «  moins fortes  ».

Ce n’est pas que les médicaments qui semblent avoir des effets abusifs ou imprévisibles sur le corps des autistes. Toutes sortes d’autres substances (aliments, produits de nettoyage, produits de beauté, tisanes et autres suppléments alimentaires) semblent faire réagir à outrance leur corps. Quand on prend une minute ou deux pour y réfléchir, il est possible de trouver une logique à ce qui semble si illogique. Les autistes sont hyper ou hypo sensibles à toutes sortes de choses  : sons, lumières, toucher, odorat, goût, position du corps dans l’espace, etc. Pourquoi n’en serait-il pas de même pour les substances chimiques? Bien sûr ceux qui connaissent la chimie et la biologie me diront que l’odorat et le goût sont justement basés sur une détection de substances chimiques par le corps. Je vous laisse poursuivre la réflexion…

Temple Grandin donne des exemples intéressants d’effets non standards de la médication dans son livre *Thinking in pictures  : and other reports from my life with autism*[184], aux pages 51 et 52 de la 2ème édition . Par exemple, les stimulants utilisés en Amérique pour traiter le TDA/H, commun en comorbidité avec l’autisme, causeraient encore plus d’agitation chez les autistes avec TDA/H. La recherche a démontré que le système de la sérotonine chez les enfants autistes est anormal et qu’à cause de cela, les doses d’antidépresseurs de la classe des SSRI doivent être extrêmement basses, ou cela cause de l’agitation. Je ne peux prendre d’antidépresseurs de cette classe, justement parce qu’ils me causent de l’agitation, des cauchemars et une augmentation de mon anxiété (alors que les médecins veulent toujours m’en prescrire pour diminuer mon anxiété). Mes médecins ne m’ont jamais cru quand je leur disais cela, ils disaient que c’était impossible. Peut-être pas si impossible que ça… vu le nombre d’autistes qui témoignent.

## 6.12. Pistes de réflexion en lien avec les loisirs et les sports

Fêtes, célébrations et vacances  : quand la personne autiste vous dit non, ce n’est pas pour rien. C’est parce que le coût est trop élevé pour elle. Lisez les analogies dans la section *Le problème de l'énergie limitée* à partir de la page 623 si vous n’êtes pas familier avec cette problématique. Ou bien, comme dirait une de mes amies  : non, ça veut dire non.

184 ISBN  : 978-0-307-27565-3

Il est important d’écouter l’adulte autiste, il sait ce qu’il est capable de tolérer et de faire, en fonction de ses obligations (travail, études, enfants à charge). Spécialement en période de stress, par exemple lors d’un changement d’emploi ou d’un déménagement. Même lorsqu’il s’agit de stress « positif », comme le fait d’avoir une nouvelle blonde.
Bien des autistes ne peuvent tout simplement pas avoir de loisirs ni participer aux activités familiales ou sociales (célébrations, fêtes) et en même temps avoir une vie professionnelle. C’est hors de leur capacité.
Par contre, certains loisirs ou sports peuvent réellement aider une personne autiste à décompresser, à recharger sa batterie. Malheureusement, le seul moyen de départager les activités qui déchargent sa batterie de celles qui la rechargent, c’est d’expérimenter (mais pas en période de stress!).

Pourquoi est-ce si difficile et dommageable pour beaucoup d’autistes de participer à ce genre d’événement? Parce qu’ils ont besoin de leur énergie pour réussir à travailler, à aller à l’école, à s’occuper de leur enfant, etc. Les autistes ont une énergie limitée disponible, parce qu’ils perdent beaucoup d’énergie, bien malgré eux, à compenser pour leurs anomalies sensorielles et leurs déficits cognitifs, langagiers, etc. Si je veux pouvoir travailler lundi matin, je ne peux pas « sortir veiller » en fin de semaine. J’ai besoin de ma fin de semaine pour « recharger ma batterie ».

Un autiste a commenté dans le bas d’un article de blogue :

---

« Cette année, je me sentais mal avant le party de Noël. J’ai dit à ma mère 3 fois que je sentais qu’il serait préférable que je reste à la maison (je n’arrive pas à manger bien dernièrement, mon estomac est irritable). Elle m’a répondu que c’est impoli de ne pas y aller, alors j’y suis allé et j’ai essayé de manger et j’ai été malade, ce qui est pas mal embarrassant, alors je n’ai pas beaucoup parlé avec les gens. J’ai quand même tenté d’avoir l’air de bonne humeur et gentil. Elle s’est fâchée après moi, mais au départ elle ne voulait pas dire pourquoi. Le lendemain, elle m’a dit que c’était parce que : « J’ai cuisiné pendant 2 jours et tu n’as même pas mangé et tu m’as embarrassée par ton comportement (ne pas parler beaucoup) et en étant malade ». Ouais, tu parles d’une logique... »

---

Le temps des fêtes est une partie de l'année que beaucoup d'autistes nord-américains redoutent.  Rien que cette semaine, deux personnes neurotypiques «  bien intentionnées  » m'ont causé beaucoup d'anxiété.  Et ce n'est pas terminé, le temps de fêtes n’est même pas officiellement commencé.

Premièrement, la mère (neurotypique) d'un de mes copains (autiste) lui a demandé de me téléphoner pour m'inviter pour Noël.  J'ai dit à mon ami que je suis fatiguée (ce qui est vrai, depuis 2 semaines j'ai recommencé à peu dormir) et que passer une journée chez une personne que je connais peu serait un mauvais plan.  Sa mère ne cessait de demander en arrière-plan (pendant que mon copain et moi discutions d'aller prendre une marche) si j'allais venir.  Mon copain me crache alors le morceau : «  C'est ma mère qui a eu l'idée de t'inviter, attends il faut que je lui réponde.  »   Et il lui dit : «  Elle est trop fatiguée.  »   Puis, nous avons pu continuer notre discussion.  Cette situation n'a pas été trop stressante parce que mon copain a joué les intermédiaires, je n'ai pas eu à m'expliquer indéfiniment à la personne neurotypique.

Deuxièmement, un adulte (neurotypique) à peu près de mon âge, avec qui je pratique régulièrement mes techniques de bavardage m'a invité (ainsi qu'un de mes copains autistes) à aller déjeuner au restaurant.  Cette personne est assurément bien intentionnée, en tout cas elle se croit bien intentionnée.  Le problème, c'est que mon copain et moi lui avons (séparément) expliqué en long et en large pourquoi ce n'est pas possible pour nous d'accepter son invitation.  Mais il n'a écouté ni mes explications ni celles de mon copain.  Et il a plutôt répondu à chacun de nous : «  Je paye la facture.  »  Il s'imagine que c'est ce qui nous amène à refuser l'invitation, malgré nos explications détaillées.  Malgré tous mes efforts pour refuser poliment, avec explications détaillées, cet adulte a refusé mon refus (oui, vous avez bien lu).  Il a terminé la conversation par : «  On se reparle et on décidera si c'est mercredi ou jeudi matin.  »  Quoi???????  Je viens de dépenser énormément de temps et d'énergie à lui expliquer pourquoi ce n'est pas possible et il continue à me pousser à accepter!  Malheureusement, je vis ce genre de situation plusieurs fois par semaine en moyenne.  C'est pour moi un gros manque de respect envers mes besoins et ma réalité.  C'est une manière de me dire que mes besoins ne sont pas valides.  Que je dois prioriser son besoin de sortir au restaurant par rapport à tous les problèmes (sérieux) que cela me causera.  Et je suis désormais très anxieuse, car il faudra que je recommence toute l'explication, que je refuse l'invitation, il sera froissé, et j'ai une relation de client avec lui, alors ce ne sera pas simple pour les prochaines semaines, voire mois.

D'ailleurs, pourquoi ai-je refusé ces deux invitations?  Il y a de nombreuses raisons.  Je vais tenter de ne pas en oublier.

**Les raisons pourquoi il est très difficile (et épuisant) pour moi de manger au restaurant ou de participer à une fête.**

Trop de stimuli :

- Il y a trop de bruit.  Cela m'épuise.  Et j'ai énormément de difficulté à suivre une conversation avec du bruit de fond, même léger, parce que pour moi la voix humaine est un son parmi les autres, je ne la distingue pas «  naturellement  » des autres sons.  Alors, imaginez dans un restaurant ou une fête.  Je suis condamnée à essayer de lire sur les lèvres (j'étais très bonne quand j'étais enfant, à force de lire sur les lèvres des professeurs, mais j'en ai perdu pendant les 20 années passées sur le marché du travail à essentiellement parler au téléphone ou enseigner).  Je manque au moins 2/3 des mots et je dois déduire ce que mon interlocuteur dit (ou pire, mes interlocuteurs).  Avec l'expérience de vie que j'ai accumulée, si je connais suffisamment l'interlocuteur, je peux deviner assez bien.  Mais parfois je suis juste incapable de comprendre et je me retrouve à devoir répondre des réponses «  neutres  ».  Assez souvent ça «  passe  » suffisamment longtemps pour que la personne neurotypique soit prête à aller butiner ailleurs, qu'une autre personne se joigne à la conversation (me permettant de m'éclipser) ou qu'une autre raison pour cesser la conversation se présente.
- Souvent il y a trop de lumière, ou alors des lumières clignotantes.
- Il faut utiliser des ustensiles auxquels je ne suis pas habituée (j'ai beaucoup de difficulté à utiliser certaines formes de cuillères, elles me provoquent un réflexe de vomissement, pareil pour les fourchettes aux dents trop épaisses).
- S'il y a de la danse, ou si la musique est vraiment forte, il y aura des vibrations qui seront à la longue épuisantes à subir pour moi.
- Il y a plein d'odeurs inconnues, trop fortes, et c'est tout un cocktail, parfait pour une nausée.

Je me retrouve forcée de manger des aliments qui ne me conviennent pas, pour une ou plusieurs de ces raisons :

- Ils me provoquent des problèmes sensoriels (odeur, goût, sensation tactile), menant à la nausée, voire à vomir.  Ce qui, bien sûr, augmente mon anxiété et ma fatigue et contribue à provoquer un effondrement autistique.

- Ils me provoquent des douleurs sévères pendant la digestion (coliques) : tout ce qui contient du blé et des légumineuses, et de nombreux autres aliments. Ces coliques coupent mes nuits de sommeil, induisant de la fatigue supplémentaire et m'empêchant de récupérer de la fatigue causée par ma « sortie » et favorisent les effondrements autistiques dans les jours qui suivent l'activité.
- Ils me provoquent de la diarrhée sévère, qui me rend incapable de m'alimenter pendant plusieurs jours ensuite : glutamate monosodique (GMS) et autres additifs chimiques de la même famille.
- Aucune façon pour moi de savoir ce que contiennent les mets préparés par l'hôte ou le restaurant. Et souvent, si j'explique mes besoins à l'hôte, il croira que c'est imaginaire et me fera manger (consciemment) un aliment que je ne tolère pas. Je vous laisse deviner qui est pris avec les conséquences après. Souvent, j'ai demandé à un hôte s'il avait inclus tel ou tel ingrédient, après avoir été malade, et l'hôte finit par avouer son méfait, se justifiant : « Je ne croyais pas possible que tel ingrédient rende quelqu'un aussi malade. » C'est tout un problème avec les neurotypiques : ils mentent constamment, ils n'écoutent pas ce qu'on leur dit, ils ne prennent jamais au sérieux les demandes pourtant simples.

Il faut respecter toutes sortes de codes sociaux. Les « bonnes manières » à table n'étant pas le code le plus simple pour moi, puisque j'ai constaté avec les années qu'en fait il existe autant de variantes des bonnes manières à table que de familles. Et puis, il faut bavarder avec la ou les personne(s) qui vous ont invité. Tout cela est absolument épuisant pour moi, car cela implique d'observer minutieusement les autres convives pour déterminer quels sont les codes sociaux dans cet environnement, puis de surveiller aussi minutieusement mes paroles, mes gestes, ma posture, pour copier ceux des autres. Certains codes sociaux sont très compliqués à respecter pour moi. Par exemple, celui qui veut qu'il faille répondre quand on vous demande ce que vous faites comme travail et autres questions au moins aussi embarrassantes pour moi. Je ne travaille pas présentement, en tout cas au sens conventionnel des attentes de la société pour une adulte de 40 ans qui a toute une carrière derrière elle. Je suis aux études, avec un emploi d'étudiant, à temps partiel. Je vis aux résidences étudiantes. Parce qu'avant ça je m'étais retrouvée à la rue suite à une succession d'événements ultra compliquée. Mon projet de « carrière » est très compliqué à expliquer sans entrer dans les détails, parce que ce que je veux créer n'existe pas actuellement – et les neurotypiques détestent les longues explications. Alors je dois soit mentir sur l'ensemble des réponses aux « questions de

statut social » en donnant des réponses « appropriées et attendues », soit espérer que mon interlocuteur est capable de prendre la version véridique, mais longue – et ne pas me juger négativement (peu probable). Alors faire la conversation avec tous ces gens devient rapidement un cauchemar. Et puis, il y a une limite au temps que j'arrive à supporter de faire du bavardage. Il vient un moment où j'ai besoin d'une conversation en profondeur (sur n'importe quel sujet, j'ai une excellente culture générale, scientifique et j'adore philosopher). Mais les gens préfèrent le bavardage.

Il y a trop de personnes que je ne connais pas, et qui ne me connaissent pas. Donc, je ne peux pas faire du « stimming » (mouvements stéréotypés), parce que c'est socialement inacceptable, donc j'accumule le stress causé par les surstimulations sensorielles et émotionnelles. Je n'ai aucun moyen de l'évacuer et bien sûr, ça finira tôt ou tard par devenir intolérable!

Il faut endurer tout cela très longtemps, bien plus longtemps que mes capacités. Si vous partez trop tôt, c'est un énorme faux pas, un impardonnable bris du contrat social. Vous serez alors accusé de vous croire au-dessus des autres (forcément, vous êtes parti parce que vous trouviez les gens ennuyants, cela peu importe combien vous avez expliqué que vous êtes épuisé). Il se produit donc toujours une de ces conclusions pour moi suite à un événement social :

- Je reste le temps que je peux rester en fonction de mon état physique, mental et émotionnel cette journée-là. C'est forcément insuffisant pour respecter le contrat social et je me le ferai reprocher des années durant.
- Je reste plus longtemps que je devrais et là plusieurs conclusions sont possibles :
    - Je me retrouve en effondrement autistique. Je suis obligée de quitter en panique, si j'y arrive! Et sinon, de subir la honte d'un effondrement en public (et les risques de se retrouver aux prises avec les policiers).
    - Je fais une crise d'anxiété. Je suis obligée de quitter en panique, si j'y arrive!
    - Je réussis à quitter plus ou moins « normalement », mais dès que j'arrive chez moi je me retrouve en effondrement autistique.
    - Le problème c'est qu'il faut énormément de temps pour récupérer d'un effondrement autistique, des jours. Pendant ces journées de récupération, je suis totalement improductive. Donc, pour une soirée mondaine, je pourrai perdre une semaine de productivité. Ce n'est pas toujours possible pour moi, étant donné que je dois subvenir à mes besoins financiers.

Changeons un peu de sujet et parlons des sports.  Chaque personne autiste ayant sa propre combinaison d'anomalies sensorielles et de déficits divers (équilibre, motricité fine, motricité globale, fonctions exécutives, langage, etc.), il est impossible de généraliser en matière de sports.  J'adore faire des longueurs dans la piscine, c'est incroyablement relaxant et réconfortant pour moi, pourvu que je porte des bouchons dans mes oreilles pour couper le bruit.  D'autres autistes sont incapables de supporter la sensation de l'eau sur leur peau.

Les autistes ont besoin de bouger, comme tous les humains, pour maintenir une bonne forme physique.  De plus, lors de l'activité physique, le corps produit des substances chimiques qui aident à relaxer et à diminuer les douleurs, ce qui est bénéfique pour les autistes.  Par contre, on est encore confronté au problème de l'énergie limitée.  Souvent, je n'ai pas assez d'énergie disponible pendant une semaine de travail typique pour « en gaspiller » à faire une activité sportive.  J'ai besoin de cette énergie pour travailler et pour faire les courses et autres obligations.  Quand tout cela est terminé, il ne me reste plus une goutte d'énergie.  Je n'ai pas de solution à ce problème, sinon que l'idéal pour une personne autiste serait de travailler moins d'heures dans sa semaine, afin d'avoir « un restant » d'énergie pour faire une activité sportive et une activité sociale ou culturelle.  Le hic, c'est que beaucoup d'entre nous n'arrivent pas à obtenir ou garder un emploi qui paie plus que le salaire minimum et doivent donc travailler à temps plein (ou à l'extrême limite de leur capacité).

Être un adulte autiste, c'est constamment se retrouver face à des choix déchirants tels que ce questionnement, qui est une histoire vraie :

« Est-ce que je devrais trouver un emploi de 35 heures au lieu de 40 heures, pour libérer 5 heures « d'énergie disponible » pour arriver à me cuisiner des repas ou faire du sport? Par contre, je n'arriverai plus à payer mes factures, qui sont déjà au strict minimum (et cet autiste n'a même pas de téléphone). Je devrai déménager dans une chambre plutôt qu'un logement. Je n'aurai plus de cuisine bien à moi, il sera plus difficile de cuisiner. Je n'aurai plus d'argent pour payer un abonnement au gym ou d'autres frais pour participer à une activité sportive. Il faudrait en fait que je trouve un emploi de 35 heures, mais avec un taux horaire plus élevé. Sauf que mon historique d'emploi est une succession de congédiements pour les raisons les plus variées (la plupart du temps, découlant de la jalousie des collègues) ou de démissions parce que je me suis retrouvé en burn-out autistique. Aucun employeur qui offre un meilleur taux horaire ne veut m'embaucher. »

Cet adulte a choisi de ne faire aucun changement dans sa vie, tout simplement parce qu'il n'arrivait pas à trouver de solution. Aucun de ses intervenants et de ses proches non plus, d'ailleurs. Ce questionnement est le lot de bien des adultes autistes, ce n'est pas une situation exceptionnelle.

**Les sports et autres activités physiques :**

Les autistes ont des anomalies sensorielles, ainsi que des déficits variables au niveau de la praxie, des fonctions exécutives et du langage. Tout cela affecte grandement notre capacité à exécuter certains mouvements ou enchaînements de mouvements. Et aussi, à apprendre à exécuter de nouveaux mouvements ou enchaînements de mouvements. J'ai eu beau suivre pendant une année complète un cours de taïchi et être excessivement motivée je n'ai jamais réussi à apprendre à positionner mon corps correctement pour plus que les 5 premières positions – et je ne savais toujours pas dans quel ordre les exécuter. Danser? On oublie ça, c'est totalement hors de portée. Par contre, d'autres autistes ont une bonne capacité à mémoriser et exécuter des mouvements. Il faut essayer pour savoir ce qu'il en est pour chaque personne autiste.

Les instructeurs de sports, danse et autres activités physiques qui veulent travailler avec des adultes autistes devront s'armer de patience, d'empathie et de créativité. Ils ne devront pas hésiter à répéter, à fournir des indices, à utiliser des moyens d'enseignement et de communication variés. Il est important aussi, quand on tente d'amener un adulte

autiste à bouger davantage, que cela soit amusant. Nous sommes très conscients de nos difficultés à apprendre des mouvements et à les exécuter. Nous sommes peu fiers de nos échecs répétés et de nos retards sur les autres élèves du groupe. Nous savons qu'auparavant nous avons échoué à apprendre plein d'autres sports ou activités physiques. Alors, si en plus l'activité physique que vous nous proposez n'apporte pas un peu de joie, oubliez ça!

Il faut croire un adulte autiste qui vous dit que tel mouvement, tel environnement ou tel aspect de l'environnement lui occasionne un fort inconfort ou est intolérable. Tous les sens peuvent être *hyper*sensibles chez les autistes : vue, ouïe, toucher, goût, odorat, équilibre, proprioception, thermoception et intéroception. Une hypersensibilité au toucher peut rendre difficile le port de certains vêtements et insupportables les gouttes de sueur qui vous glissent le long du dos (ou ailleurs). Les odeurs dans les vestiaires peuvent entraîner une nausée impossible à contrôler pour une personne à l'odorat hypersensible. Le port de bouchons ou d'un casque antibruit peut permettre de tolérer le niveau sonore élevé qu'on retrouve dans la plupart des gymnases et piscines.

Tous les sens peuvent aussi être *hypo*sensibles chez les autistes. Cela peut rendre difficile la pratique de certains sports, mais aussi être une source de danger! Par exemple, une personne hyposensible à la douleur ostéoarticulaire peut effectuer des mouvements d'une trop grande amplitude et se blesser, car rien ne l'avertit qu'elle dépasse l'angle de mouvement adéquat pour cette articulation. J'ai lu plusieurs témoignages d'autistes qui ont utilisé pendant des jours des membres fracturés sans s'en rendre compte. Les instructeurs et entraîneurs devraient garder cela en tête et s'assurer que leurs élèves autistes exécutent les mouvements sécuritairement. Une hyposensibilité au froid ou à la chaleur peut être une source de danger dans certaines activités. Une hyposensibilité à la soif ou à la chaleur peut conduire à des coups de chaleur répétés. Un déficit au niveau de la proprioception peut être carrément dangereux dans certains sports ou activités physiques. Il m'arrive souvent, dans le simple quotidien, de me frapper violemment une main ou une autre partie du corps sur un mur ou un meuble, parce que j'étais en train de marcher ou de courir et « je ne savais pas que ma main était là où elle était, dans la trajectoire du coin de mur ou de l'arbre ». Le port de vêtements offrant de la compression, de vestes lestées (ou de bandes lestées aux poignets ou chevilles), de lourdes bottes, d'un sac à dos lesté, peuvent aider les personnes qui ont une hyposensibilité au niveau de la proprioception. Tout comme tenir un objet dans le creux de la main (un caillou est un objet populaire à cet effet chez les autistes).

J'encourage les entraîneurs et instructeurs à lire la section sur les déficits des fonctions exécutives (page 154) et à s'adapter à la ou les méthode(s) de communication utilisée(s) par leur client autiste. Il est pertinent aussi qu'ils sachent reconnaître les signes précurseurs d'un effondrement autistique et les moyens à utiliser pour aider leur client autiste en cas d'effondrement (page 653).

# 7. La culture et la communauté autiste

Durant les premiers mois qui ont suivi mon diagnostic, il a été incroyablement soulageant et motivant de découvrir qu'il y avait d'autres personnes comme moi. Toute ma vie, j'étais convaincue d'être sur la mauvaise planète. Trouver enfin « les miens », cela m'a donné beaucoup de courage, d'espoir, une immense joie.
À cause de mes anomalies sensorielles, il y a plein de choses qui me sont tellement difficiles à supporter ou qui me semblent si étrangères, si improbables.
Et puis, ma manière de penser, mes valeurs, mes rêves, tout ça est si différent que je pensais sincèrement que j'étais la seule de mon espèce, perdue sur une planète étrangère. Peut-être y avais-je été oubliée par mes parents biologiques qui étaient repartis dans leur soucoupe? Ou bien mon âme s'était, par erreur ou par punition pour un horrible crime, incarnée dans un corps d'humain, sur cette planète bizarre?
Encouragez votre client autiste à s'approprier sa culture, à s'identifier à sa communauté, c'est un début de bris d'isolement!

Lorsque j'ai appris que je suis autiste, j'avais 39 ans. J'ai tout de suite commencé à fouiller sur Internet, pour savoir ce qu'est l'autisme. Rapidement, je suis tombée sur plein de blogues rédigés par des autistes. Puis, j'ai commencé à correspondre avec d'autres autistes. J'étais très surprise de me rendre compte que peu importe où vivaient ces autistes, leur culture, leur langue, je me sentais plus proche d'eux que de n'importe quelle personne neurotypique de « ma culture ».

Je comprenais ce qu'ils et elles me disaient. Je me reconnaissais tout à fait dans les histoires qu'ils racontaient sur leurs blogues, dans leurs livres ou leurs conférences. Chaque fois que je découvrais un nouvel auteur, blogueur, vlogueur ou conférencier autiste, j'avais l'impression de revoir un vieil ami que je n'aurais pas vu depuis quelques années.

Josef Schovanec, un auteur et conférencier autiste, dit souvent à propos des gens qu'il soupçonne d'être autistes : « il semble bien être de chez nous ». Ce chez nous auquel il

fait continuellement référence, il lui donne même un nom : *Autistan*. J'aime bien sa phrase. C'est exactement ce que je ressens quand je rencontre une autre personne autiste. Je me sens comme on se sent quand, au milieu d'un aéroport dans un pays qui n'est pas le sien, on voit un visage ou on entend une voix qui nous font dire : « celui-là est assurément de chez nous! ».

Il est très important pour toute personne autiste de pouvoir fréquenter d'autres personnes autistes, que ce soit en personne, via Internet, via les livres, peu importe. C'est très difficile de se sentir aussi seule, isolée, fondamentalement incomprise, au milieu de la multitude. Et aussi, d'avoir comme seul feedback qu'elle est une personne défectueuse, à qui « il manque quelque chose », qui « a été endommagée », qu'il faudrait « réparer » ou « guérir ». Malheureusement, bien des familles d'autistes voient leur proche comme « un neurotypique défectueux », plutôt que comme un autiste. Une image circule beaucoup dans les milieux autistes et porte la légende (traduction libre) : « Ceci est un chat. Ceci n'est pas un chien défectueux. Ce chat est tout à fait content d'être un chat. » Si vous intervenez auprès d'une personne autiste, assurez-vous qu'elle a accès à sa culture et aux siens. Donnez-lui les liens vers les blogues, les vlogues et les conférences d'autistes. Si vous tenez une bibliothèque, essayez d'acheter quelques livres écrits par des auteurs autistes. Les auteurs autistes écrivent tout autant des autobiographies que des romans, des ouvrages de science-fiction, des ouvrages de psychologie, de très sérieux ouvrages scientifiques, des bandes dessinées, des livres pour enfants, en fait tous les types de livres!

Lorsque j'étais enfant et adolescente, j'ai lu un grand nombre de livres. Au début, je lisais surtout des livres « techniques », des encyclopédies, etc. Puis, j'ai lu un grand nombre de romans, dans le but d'essayer de comprendre les comportements humains. Pendant ma première année de cégep[185], un enseignant nous a fait lire *L'étranger* d'Albert Camus. **C'était la toute première fois de ma vie que je pouvais m'identifier à un personnage d'un roman.** Cette lecture a été une véritable révélation. Les autistes ont besoin de savoir qu'ils ne sont pas seuls au monde, qu'il existe d'autres personnes comme eux. Personne ne veut être seul au monde.

185 Au Québec, les cégeps offrent des formations préuniversitaires de 2 années et des formations techniques de 3 années qui donnent accès à des emplois de technicien ou de technologue.

Paul Johnson, un adulte autiste qui est aussi thérapeute, a dit[186] (traduction libre) :

> « C'est à la fin de mon adolescence que j'ai compris qu'il ne servait à rien d'essayer de me battre contre le fait que je suis différent : je suis différent. Je ne savais pas que je suis sur le spectre (de l'autisme), mais je savais que j'étais différent et que je pensais différemment. […] Et j'ai commencé à avoir un peu de plaisir avec tout ça, à dire : je vais faire ceci et cela, peu importe pourvu que ça me semblait correct. Et si les autres rient de moi, je vais leur dire : allez, riez plus fort! Sans m'en soucier. Il m'a fallu du temps pour arriver à ce point, ça a été tout un processus d'arriver à voir que je suis différent et que *c'est correct*. »

## 7.1. Des autistes qui parlent et écrivent

Les vrais experts de l'autisme sont les autistes, point final.
Il est impossible de véritablement comprendre l'autisme sans le vivre.

La communauté autistique se mobilise de plus en plus pour faire valoir son point de vue contre les groupes haineux, qui souhaitent annihiler l'autisme (et donc, les personnes autistes). Certains de ces groupes se déguisent en associations « de soutien aux parents ». Dans les faits, ces groupes n'offrent pas ou très peu de services aux parents, aucun service aux personnes autistes, et dépensent principalement dans des recherches à nature eugénique. Le principal message qu'elles véhiculent en est un de haine : les autistes n'apportent que douleur et difficultés, ils n'ont pas de raison d'être. Des auteurs, blogueurs et conférenciers autistes tentent de mettre en évidence que les personnes autistes ont un rôle à jouer dans l'humanité, une raison d'être.

Ils présentent des pistes de solution aux difficultés vécues par les enfants, les adolescents et les adultes autistes. Ils décrivent leurs réalisations personnelles et professionnelles. Ils racontent leur histoire. Ils animent des conférences et des formations. Bref, ce sont des auteurs et des conférenciers comme les autres.

Comme les autres… pas tout à fait puisqu'ils sont autistes. Certains d'entre eux cumulent en plus d'autres difficultés : handicaps physiques variés, troubles de la parole,

186 Dans le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina, à 1:30:42

problèmes de santé mentale variés. Leurs points de vue sont donc très variés! Bien non, les autistes ne sont pas tous pareils…

Il y a maintenant une multitude de « voix autistiques » accessibles via Internet et les livres. Je ne peux malheureusement pas tous les présenter ici, et il y en a sûrement que je n'ai pas encore découvertes. Les auteurs, blogueurs et vlogueurs autistes que je n'ai pas listés et qui aimeraient apparaître dans la prochaine mise à jour de mon livre peuvent m'écrire un courriel pour me demander de les ajouter.

Vous trouverez ici du contenu en français, mais aussi beaucoup de contenu en anglais. Malheureusement, comme pour bien des sujets « pointus », il y a bien plus de contenu anglophone que francophone disponible sur Internet. Moi-même, j'ai rédigé bien du contenu en anglais sur Internet, avant de me lancer dans la rédaction de ce livre. Beaucoup d'auteurs autistes, et non autistes, rédigent en anglais même si ce n'est pas leur langue maternelle simplement parce que ça leur ouvre un plus large public. Je trouve quand même pertinent d'inclure les liens anglophones, car avec les outils de traduction disponibles sur Internet, il est maintenant facile d'avoir une traduction, sinon parfaite, du moins utilisable…

### 7.1.1. Auteurs autistes

Voici une liste des auteurs autistes que je connais. Il ne s'agit donc pas d'une liste exhaustive! N'hésitez pas à me contacter pour me faire connaître d'autres auteurs. Lorsque je possède un ou plusieurs de leurs ouvrages, j'ai indiqué les titres entre parenthèses. J'ai essayé d'indiquer, par le symbole **Δ**, les auteurs qui sont des autistes « non verbaux »

Bien qu'il ne s'agit pas d'un auteur en tant que tel, j'aimerais ici mentionner le *Autism Women's Network* (https://awnnetwork.org/), qui a publié des livres regroupant des textes d'auteurs autistes. Leur livre *All the Weight of Our Dreams: On Living Racialized Autism* (https://autismandrace.com/) fait découvrir le double problème des personnes autistes « de couleur », un sujet peu discuté dans la littérature au sujet de l'autisme. Ce livre a été édité par Lydia X.Z. Brown, un personnage haut en couleur à découvrir!

Pour la petite histoire, la plus ancienne référence à un auteur avec diagnostic d'autisme et non verbal que j'ai trouvé date de 1985 : Understand : Fifty Memowritter Poems, par David Eastham **Δ** d'Ottawa, Canada.

Si quelqu’un veut se porter bénévole pour faire un tri et mieux catégoriser les auteurs, contactez-moi!

**Auteurs qui ont écrit des livres de type autobiographie ou des livres qui tentent d’expliquer ce qu’est l’autisme :**

- Antoine Ouellette
- Bela Bartok
- Birger Sellin
- Brigitte Harrisson (*L’autisme expliqué aux non-autistes*[187])
- Camille Cornu
- Daniel Tammet (*Born on a blue day*[188])
- Donna Williams
- Glenn Gould
- Gunilla Gerland
- Hugo Horiot
- Jean-Marc Bonifay
- Joffrey Bouissac
- Josef Schovanec (*Je suis à l’est!*[189] Et plusieurs autres titres)
- Judy Barron
- Kristian Schott
- Les Murray
- Liane Holliday Willey
- Lucila Guerrero
- Luke Jackson
- Marc Segar

187 ISBN : 978-2-89568-700-9
188 ISBN : 978-0-340-89975-5
189 ISBN : 978-2-266-24103-8

- Naoki Higashida (*The reason I jump*[190]) (*Fall Down 7 Times Get Up 8 : A Young Man's Voice from the Silence of Autism*[191])
- Pierre Gilbert
- Rudy Simne
- Sandrine Lebrun, une Québécoise (*L'Autisme apprivoisé*[192])
- Sarah Hendrickx (*Women and Girls with Autism Spectrum Disorder*[193]).
- Stephan Blackburn
- Temple Grandin (*Thinking in pictures*[194] – je vous recommande de trouver un exemplaire de la 2ème édition, c'est-à-dire la plus récente)

**Auteurs autistes qui ont écrit des livres pour les tout-petits :**

- Benjamin KM. Kellogg
- Colin Eldred Cohen
- Damilola Idowu
- Darius Brown
- Gretchen Leary

**Auteurs autistes qui ont écrit des livres pour jeunes lecteurs :**

- Daina Krumins
- Elizabeth Jade
- Emma Lesko
- Florida Frenz
- Will Hawkes

**Auteurs autistes de bandes dessinées :**

- Dave Kot
- Jacob Bradshaw

---

190 ISBN : 978-0-345-80782-3
191 ISBN : 978-1-444-79910-1
192 ISBN : 978-2-922-29957-1
193 ISBN : 978-1-84905-547-5
194 ISBN : 978-0-307-27565-3

**Auteurs autistes non verbaux :**

- Birger Sellin **∆**
- Charles Martel Hale Jr. **∆**
- David Eastham **∆**
- Jasmine Lee O'Neill **∆**
- Naoki Higashida **∆**
- Tito Mukhopadhyay **∆**

**Auteurs autistes qui ont écrit toutes sortes de genres de livres :**

- A.C. Buchanan
- Ada Hoffmann
- A.J. Norris
- Aleph Altman-Mills
- Alice Fierek
- Alis Rowe
- Amanda Mackey
- A. Merc Rustad
- Amy Sequenzia **∆**
- Ana Mardoll
- Andee Joyce
- Anlor Davin
- Ari Ne'eman
- Asha Bardon
- Brian Tashima
- Caiseal Mór
- Caseyrenée Lopez
- Charlie Keeble
- Christopher Goodchild
- Chrysoula Tzavelas
- Claudia Casser
- Corinne Duyvis
- C.R.R. Hillin
- Cynthia Kim
- Corinne Duyvis
- Dahlia Donovan
- Daina Krumins
- Damian Milton
- Daniel Abbott
- Daniel Tammet
- David Finch
- Dawn Prince-Hughes
- Dax Munro
- Diane J. Wright
- Dominica Malcolm
- Dominique Dumortier
- Dora M. Raymaker
- E.A. West
- Emily Foster
- Emmie Mears
- Erika Hammerschmidt
- Helen Hoang
- Henny Struik
- Hillary Monahan
- Jacqueline Koyanagi
- Jamie Zakian
- Jean Kearns Miller
- Jen Wilde
- Jennifer Brozek
- Jennifer O'Toole
- Jenny Bristol
- John Elder Robinson
- Julia Bascom
- Kaelan Rhywiol
- Kaia Sønderby
- Karletta Abianac
- Kathryn Andrews

- Katie Bridges
- Laura James
- L.C. Mawson
- Leigh M. Lorien
- Lesley L. Smith
- Lesley Smith
- Liane Holliday Willey
- L.C. Mawson
- L.J. Cohen
- Luna Lindsey
- Lyn Miller-Lachmann
- Malcolm Schmitz
- Manda Benson
- Marieke Nijkamp
- Marsha Adams
- Melanie Yergeau
- Melissa A. Joy
- Michael Scott Monje Jr.
- Mike Jung
- Naoki Higashida
- Nathan Spoon
- Noemi Martinez
- Rachael Lucas
- Ren Basel
- Richard Ford Burley
- RoAnna Sylver
- Robin M. Eames
- Rose Lemberg
- Roy Dias
- Rudy Simone
- Sally J. Pla
- Samantha Craft
- Sparrow Rose Jones
- Spring Horton
- Torrin A. Greathouse
- Valerie Paradiz
- Verity Reynolds
- Yoon Ha Lee

Je veux inclure un seul auteur qui n'est pas un autiste. Je vous recommande fortement l'édition de 2015 de son livre : *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*[195]. Tony Attwood est un psychologue clinicien qui vit en Australie et qui a suivi des autistes durant toute sa carrière, il en a fait sa spécialité. Il est une des rares personnes neurotypiques que je considère un spécialiste de l'autisme. Contrairement aux autres psychiatres et psychologues qui se sont autoproclamés spécialistes de l'autisme, M. Attwood n'hésite pas à admettre son ignorance. Ainsi, quand il a observé un comportement chez plusieurs patients autistes, mais qu'il en ignore la cause, il écrit : ils font ceci, mais j'ignore pourquoi. Quand il écrit « ils font ceci à cause de cela », c'est qu'il a vérifié en demandant à des personnes autistes. D'ailleurs, il les cite abondamment dans ses textes. Ce livre est aussi une excellente ressource pour les parents, enseignants et spécialistes des ressources humaines, puisqu'il contient plein de pistes de solution pour la maison, l'école et le travail.

195 ISBN : 978-1-843-10669-2

### 7.1.2. Blogueurs autistes

Les blogueurs sont classés en ordre alphabétique de leur nom de blogue. Pour chaque blogueur, l'hyperlien pointe sur un article spécifique de leur blogue que je trouve particulièrement intéressant, pertinent ou unique. Certains de ces auteurs sont médecins, avocats, enseignants, chercheurs dans des domaines de pointe, programmeurs, journalistes, travailleurs sociaux, étudiants, parents à temps plein, et j'en passe… D'autres sont simplement… des êtres humains! :-)

Certains des blogues sont du type collectif, c'est-à-dire qu'ils regroupent les écrits de plusieurs auteurs. J'ai aussi inclus quelques blogueurs adolescents (ou qui ont commencé leur blogue alors qu'ils étaient adolescents).

J'ai essayé d'indiquer, par le symbole **Δ**, les auteurs qui sont des autistes « non verbaux », c'est-à-dire des personnes qui ne communiquent pas via l'oral, mais plutôt par l'écrit. C'est qu'on lit souvent sur Internet des commentaires désobligeants de parents d'enfants autistes qui disent des variantes de ceci :

> « Les adultes autistes qui rédigent des textes ne sont pas comme nos enfants, ils ne sont plus autistes puisqu'ils arrivent à parler et ne font plus de gestes répétitifs en public, alors ils n'ont pas le droit de parler d'autisme, ils n'ont pas la légitimité pour parler au nom des autistes. »

Ce genre de commentaire me dérange beaucoup, car je suis moi-même souvent incapable de communiquer (verbalement, par écrit ou par gestes), de contrôler mes gestes répétitifs et tout autres « comportements autistiques ». Les blogues tenus par des adultes autistes non verbaux sont particulièrement pertinents dans cette remise en question de la « légitimité de représentation ». Pour reprendre le langage (désespérant!) de ces parents : ces autistes adultes non verbaux sont « aussi atteints » que leurs enfants (je m'excuse auprès des personnes que cette phrase a offensées, j'ai hésité à l'écrire, mais puisque ce discours revient si souvent sur Internet, je crois important d'en parler ici, de démontrer son absurdité). **Tous les autistes peuvent parler pour les autistes!** Mais, pour les parents et autres neurotypiques qui s'imaginent encore que les enfants autistes deviennent miraculeusement neurotypiques à 18 ans, allez lire les blogues des auteurs non verbaux et vous constaterez que ce n'est pas le cas.

#### 7.1.2.1 Blogues en français

- 52 Semaines Avec Une Autiste Asperger
  http://52semaspie.blogspot.com/2018/02/lettre-damour-un-parent-denfant-autiste.html
- Aspie-Info
  http://aspie-info.blogspot.com/2017/12/atypique-la-serie.html
- Association Francophone De Femmes Autistes
  https://femmesautistesfrancophones.com/2018/11/05/au-croisement-de-lautisme-et-des-traumatismes/
- Au Royaume D’une Asperger
  http://royaumeasperger.com/2016/07/07/autiste-asperger-versus-neurotypique-10-trucs-pour-mieux-se-comprendre/
- Aut’Créatifs – pas exactement un blogue, mais des portraits d’autistes
  https://autcreatifs.com/a-propos-de-nous/
- Autisme Asperger
  http://www.moiautisteasperger.ca/mes-10-citations-coups-de-coeur-sur-lautisme/
- Autisme Et Neurodiversité
  http://en-quete-de-declics.fr/Zut/index.php?article=tu-sais-que-tu-es-concerne-par-l-autisme-quand et je ne peux résister à un autre :
  http://en-quete-de-declics.fr/Zut/index.php?article=contact-physique
- Autisme Regards Croisés
  http://sephora9.wixsite.com/tsa-regards-croises/ma-sensorialit---hassnia
- Blog.had.sh
  http://blog.had.sh/applications-autisme-com-trouver-bonne-app
- Blogue De Kevin
  http://bloguedekeven.com/detresse-envahissante/
- Émoi Émoi Et Moi…
  http://emoiemoietmoi.over-blog.com/2016/03/la-difference-invisible.html
- En terre inconnue
  http://journalduneaspie.blogspot.com/2017/08/quand-les-emotions-debordent.html

- Irma Zoulane
  https://irmazoulane.wordpress.com/2017/05/29/formation-en-autisme-pour-les-recrues-du-service-de-police-de-la-ville-de-montreal/
- Journal De Bord D'un Adulte Autiste Asperger
  https://adulte-asperger.blogspot.com/2019/01/les-voix-mon-rapport-avecles-voix.html
- Journal D'une Asperger
  https://journalduneasperger.com/2018/10/23/contagion-emotionnelle/
- L'autistérique
  https://lautisterique.blogspot.com/2018/04/autisme-mensonges-et-trahisons.html
- Les Tribulations D'une Aspergirl
  http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2017/10/17/routines-rituels-habitudes-dans-le-syndrome-dasperger/
- Lucila Guerrero
  https://lucilaguerrero.com/wordpress/acceptation-maccepte-tacceptes-acceptons/
- Témoignage D'Asperger
  http://temoignage-asperger.devezeaud.eu/category/Relation-aux-autres
- Trolldejardin : je vous avertis, il n'est pas du genre « politically correct »
  https://trolldejardin.wordpress.com/a-propos/
- Un Pont Entre Des Mondes
  http://a-l-interieur-d-une-asperger.blogspot.com/2017/03/etre-asperger-ca-fait-quoi-de-le-savoir.html
- What A Mad Girl! (oui, c'est un blogue en français)
  http://whatamadgirl.over-blog.com/2015/09/boudin-leste-maison.html

Plutôt un site web qu'un blogue, https://comprendrelautisme.com contient de l'information autant pour les parents d'enfants autistes, que pour les intervenants, que pour les autistes de tous âges. Voyez aussi la page Facebook : Comprendre l'autisme.

#### 7.1.2.2 Blogues en anglais

- A Little Off The Mark
  https://alittleoffthemark.wordpress.com/2016/10/03/long-term-burnout/

- Amazing Adventures Parenting Autistic Children
  http://amazingadventuresautism.blogspot.com/2014/02/to-stim-or-not-to-stim-there-should.html
- A Quiet Week In The House
  https://aquietweek.com/2017/04/28/actually-autistic-a-lesson-in-patience/
- Aspergers From The Inside
  https://aspergersfromtheinside.com/2016/10/12/the-problem-of-body-language/
- Autistic Aloha
  https://autisticaloha.wordpress.com/2014/09/08/autistic-social-skills-cut-me-some-slack-please/
- Autistic Future (Larkin Taylor-Parker)
  http://autisticfuture.com/2018/12/02/becoming-invisible/
- Autistic Hoya (Lydia Brown)
  https://www.autistichoya.com/2017/07/undesireability-and-sexual-mockery.html
- Autisticook
  https://autisticook.wordpress.com/2013/08/29/highly-verbal-even-when-alone/
- Autistic Zebra
  https://autisticzebra.wordpress.com/2018/12/13/anxiety-challenge-aborted-due-to-anxiety/
- Autism And Expectations
  https://autistrhi.com/2017/07/21/autistic-bilingualism/
- Autistext (Melanie Yergeau)
  http://autistext.com/2017/03/04/autpocalypse-then-autpocalypse-now/
- AutiWomanDifferentBox
  https://autiwomandifferentbox.wordpress.com/2017/03/19/being-in-control-of-my-autism-practical-strategies/
- Ballastexistenz (Mel Baggs)
  https://ballastexistenz.wordpress.com/2013/04/18/a-bunch-of-stuff-that-needed-saying/
- Briannon Lee
  https://briannonlee.com/2017/10/18/autistic-chameleon-empath/

- Bunnyhopscotch
https://bunnyhopscotch.wordpress.com/2018/12/26/myths-that-help-keep-the-autism-indutry-in-buyne/
- Chavisory's Notebook
https://chavisory.wordpress.com/2017/10/05/invisible-history/
- Cracked Mirror In Shalott (Savannah Logsdon-Breakstone)
https://crackedmirrorinshalott.wordpress.com/2018/06/01/consent-is-not-a-vocabulary-exam/
- Different Kinks Of Normal
http://differentkindsofnormal.blogspot.com/
- DJ'S Writings **Δ**
http://www.ralphsavarese.com/reasonable-people/djs-writings/this-is-a-letter-to-my-former-teachers-at-the-special-school-in-florida-who-believed-i-was-profoundly-retarded-it-treats-me-as-the-respected-person-they-never-knew/
- Dora Raymaker **Δ**
http://doraraymaker.com/2019/01/13/trust-what-it-takes-to-get-there/
- Drive Mom Crazyhttps://www.youtube.com/watch?v=S0w6carvS8k
http://drivemomcrazy.com/2017/citizens-vulnerabilities-and-the-rights-of-all-in-this-society/
- Emma's Hope Book **Δ**
https://emmashopebook.com/2017/12/09/methods-of-communication-my-research-paper/
- Emma's Messiah Miracle of Music **Δ**
http://emmasmiraclemusic.blogspot.com/2015/10/what-i-learned-from-martin-pistorious.html
- Erin Human (Erin Human)
https://erinhuman.com/2017/12/04/what-autism-safety-really-means/
- Everyday Asperger's
https://everydayaspergers.com/2012/02/09/aspergers-and-the-sixth-sense/
- Evil Autie
https://evilautie.org/2017/12/03/being-trans-autistic-space/

- Flying Yet Falling
  https://aspetrix.wordpress.com/2016/12/16/dysfunctional-neurotypical-communication/
- Freak Parent : Too Weird For The Weird
  https://mzschadenfreude.wordpress.com/2013/06/11/culture-of-misery-and-how-it-contributed-to-alex-spourdalakiss-death/
- Giraffe Party
  http://imapartygiraffe.com/aba-supporter-bingo/
- Hope For Autistics **Δ**
  https://hopeforautistics.wordpress.com/2015/03/16/ask-doctors-to-treat-dear-dear-autistics-with-respect/
- Ido In Autismland **Δ**
  http://idoinautismland.blogspot.com/2014/02/a-challenge-to-autism-professionals.html
- Invisible Strings
  https://theinvisiblestrings.com/incomplete-list-autistic-experiences-no-particular-order/
- It's Bridget's Word
  https://itsbridgetsword.com/2014/03/09/judgement-and-fear-stopcombattingme/
- Joey Lowenstein **Δ**
  http://www.joeylowenstein.com/616/
- Judy Endow
  http://www.judyendow.com/hidden-curriculum/the-big-deal-about-small-talk/
- Just Bein Me… Who Needs « Normalcy » Anyway? (Morénike Giwa-Onaiwu)
  http://whoneedsnormalcy.blogspot.com/2015/10/why-i-decided-to-come-out-of-autism.html
- Just Stimming… ( Julia Bascom)
  https://juststimming.wordpress.com/2012/03/04/your-dreams-will-be-reduced-down-to-breathing-and-you-will-be-grateful/

- Just Under Your Radar
  https://visualvox.wordpress.com/2016/06/18/what-therapists-of-autistic-aspie-women-should-focus-on/
- Kyriolexy
  https://speakingon.wordpress.com/2013/11/18/this-is-autism/
- Letters To Autistic Kids
  http://toautistickids.blogspot.com/2015/04/its-okay-to-be-autistic-by-candi-b.html
- Life With Aspergers
  https://life-with-aspergers.blogspot.com/2019/01/what-people-with-autism-can-learn-from_20.html
- Live Through This And You Won't Look Back
  http://into-the-weeds.tumblr.com/post/22545833354/yessss-i-finally-got-one-of-these-sorry
- Love Explosions
  https://loveexplosions.net/2018/01/18/non-consent-thats-how-sex-works/
- Love Not Fear Flash Blog
  https://lovenotfearflashblog.wordpress.com/2014/02/14/lovenotfear-flashblog/
- Lyssa And Me
  https://autistwriter.wordpress.com/
- Mamautistic
  https://mamautistic.wordpress.com/2016/12/27/being-misunderstood-and-mutism/
- Married, With Aspergers
  http://bjforshaw.blogspot.com/2013/09/violence-as-means-of-expression.html
- Mosaic Of Minds (Emily Morson)
  http://mosaicofminds.blogspot.com/2015/02/why-we-reason-badly-about-people-with.html
- Mr. Asperger
  https://mrasperger.wordpress.com/2013/04/02/just-some-thoughts/
- Mule And Muse Productions
  http://muleandmuseproductions.com/neurodiversity-train-tickets/

- Musings Of An Aspie (Cynthia Kim)
  https://musingsofanaspie.com/2013/10/24/the-myth-of-passing/
- Naked Brain Ink
  http://nakedbrainink.com/5594/where-do-you-belong/
- Neurocosmopolitanism (Nick Walker)
  http://neurocosmopolitanism.com/guiding-principles-for-a-course-on-autism/
- Neuroqueer
  http://neuroqueer.blogspot.com/2013/09/are-you-neuroqueer.html
- No Stereotypes Here (Corina Becker)
  https://nostereotypeshere.blogspot.com/2017/04/to-temple-grandin-open-letter.html
- Ollibean (pas uniquement dédié à l'autisme, mais on y retrouve des textes d'Amy Sequenzia **Δ** et d'Henry Frost **Δ**)
  https://ollibean.com/tag/amy-sequenzia/
  https://ollibean.com/category/blog/henry/
- Opinions Learned from RPM and Autism **Δ**
  http://www.opinionslearnedfromrpmandautism.com/2017/09/20/life-is-frustrating/
- Paginated Thoughts (Kit Mead)
  https://kpagination.wordpress.com/2018/12/15/on-not-writing-every-day/
- Paul Isaac's Blog
  https://theisaacs22.wordpress.com/2018/11/09/autism-and-anti-bullying-week-advocating-acknowledging-different-autism-fruit-salads-2/
- Polly's Pages
  https://blog.donnawilliams.net/2016/12/14/which-world-do-you-live-in/
- Radical Neurodivergence Speaking
  http://timetolisten.blogspot.com/2012/08/autistifying-my-habitat.html
- Real Social Skills (Ruti Regan)
  https://www.realsocialskills.org/blog/2018/9/30/calling-something-easy-doesnt-make-it-easy
- Rebekah Gillian
  https://rebekahgillian.co.uk/meltdowns-vs-shutdowns/

- Respectfully Connected
  http://respectfullyconnected.com/2017/08/the-less-travelled-path-how-i-came-to-peaceful-parenting/
- Roses Are Red For Autism **Δ**
  https://rosesareredforautism.wordpress.com/2017/05/29/hello-again-and-communication/
- Ryan Boren
  https://boren.blog/2016/08/09/education-neurodiversity-the-social-model-of-disability-and-real-life/
- Sarah Stup **Δ**
  http://sarahstup.com/2018/05/autism-echoes/
- Seventh Voice
  https://seventhvoice.wordpress.com/2016/01/15/a-day-in-the-life-doing-things-differently/
- Silence Breaking Sound (Shain Neumeier)
  https://silencebreakingsound.wordpress.com/2015/12/21/meltdown-bingo-autistic-edition/
- Square 8 (Bev Harp)
  http://aspergersquare8.blogspot.com/2007/08/autistic-superpowers-invisibility.html
  http://aspergersquare8.blogspot.com/2008/03/i-am-joes-functioning-label.html
- Suburban Autistics
  http://suburbanautistics.blogspot.com/2018/11/the-irony-of-wellness.html
- TagÂûght
  http://tagaught.net/female-autistic-traits/
- The Caffeinated Autistic
  https://thecaffeinatedautistic.wordpress.com/2016/04/05/routines/
- The Misadventures Of Mama Pineapple
  https://mamapineappleblog.wordpress.com/2018/09/21/whats-in-the-bag-a-look-at-mamas-stim-kit/

- The Other Side
  https://theotherside.wordpress.com/autism-aspergers/good-qualities-or-aspie-advantages/
- The Silent Wave
  https://thesilentwaveblog.wordpress.com/essential-reading-categorized-posts/
- The True Ben Kingston **Δ**
  http://thetruebenkingston.blogspot.com/2014/08/environmental-support.html
- Thinking Person's Guide To Autism
  http://www.thinkingautismguide.com/2018/07/why-i-do-not-hate-autism.html
- The Third Glance
  https://thethirdglance.wordpress.com/2015/06/05/how-being-autistic-makes-me-a-great-pet-parent/
- Thinking In Words
  http://wordsofautism.blogspot.com/2014/05/a-language-all-our-own.html
- Thirty Days of Autism…
  https://30daysofautism.blog/2017/05/25/self-care-is-resistance/
- This Ain't Livin'
  http://meloukhia.net/2011/04/on_causes_and_cures/
- This Is Autism Flash Blog
  http://thisisautismflashblog.blogspot.com/
- Tiny Grace Notes (Ask An Autistic)
  https://tinygracenotes.blogspot.com/2014/03/stop-combating-me.html
- Unstrange Mind (Sparrow Jones)
  http://unstrangemind.com/autistic-inertia-an-overview/
- We Always Liked Picasso Anyway
  http://autistictimestwo.blogspot.com/2017/10/im-tired-of-asking-you-to-consider-my.html
- We Are Like Your Child
  http://wearelikeyourchild.blogspot.com/2017/02/sometimes-its-not-me-its-you.html

- Woman With Asperger's
  https://womanwithaspergers.wordpress.com/2010/05/09/a-few-words-about-empathy/
- Yes, That Too (Alyssa Hillary)
  http://yesthattoo.blogspot.com/p/dont-call-me-person-with-autism.html

Je vais inclure ici un blogue rédigé par un parent d'autiste, parce qu'il s'agit d'une réelle alliée  : Autism Wars (par Kerima Cevik)
http://theautismwars.blogspot.com/2015/03/on-digital-exhibitionism-by-autism.html
http://theautismwars.blogspot.com/2019/02/affereffect-against-erasure-of-arnaldo.html

### 7.1.3. Vlogueurs autistes

Un vlogue, c'est comme un blogue, sauf qu'au lieu d'écrire son message, le vlogueur le transmet sous forme d'une vidéo.

#### 7.1.3.1 Vlogues en français

Pour chaque vlogueur, j'ai inclus un lien vers une capsule vidéo que je trouve particulièrement intéressante.  Je connais malheureusement peu de vlogueurs francophones, n'hésitez pas à m'envoyer vos liens!

- Marie Josée Cordeau
  https://www.youtube.com/watch?v=C2kd52wfyXM
- Mouton Lucide
  https://www.youtube.com/watch?v=Lvsrdq-tSLM
- Rebby Craft
  https://www.youtube.com/watch?v=Vbtgk6vtjTk
- Super Pépette
  https://www.youtube.com/watch?v=1cRJ2KsKBp4

#### 7.1.3.2 Vlogues en anglais

- Adam Wonders
  https://www.youtube.com/watch?v=ixgV5-OBQXg
- Agony Autie
  https://www.youtube.com/watch?v=H8hHGIJKf3o

- Amythest Schaber
  https://www.youtube.com/watch?v=ome-95iHtB0&t=635s
- Anja Melissa
  https://www.youtube.com/watch?v=VI6VpAFUDGc&t=557s
- Aspergers form the Inside (plusieurs interviews avec d'autres autistes)
  https://www.youtube.com/channel/UC-FpBZR7DbpvNj5UrFN8qUA/videos
- Autistic Not Weird
  https://www.youtube.com/watch?v=X3ebX1P07rU
- Awkwardly Autistic
  https://www.youtube.com/watch?v=CoTcGE7HAAc
- Carly Fleischmann **∆** (ce n'est pas une erreur, Carly est non verbale, une courte vidéo sur son histoire : https://www.youtube.com/watch?v=_xsfNrG5Bnw)
  https://www.youtube.com/watch?v=KmDGvquzn2k
- Nathan Selove
  https://www.youtube.com/watch?v=MJqEve7544E
- Doug Perry
  https://www.youtube.com/watch?v=5THyDcDjCXw
- Invisible I
  https://www.youtube.com/watch?v=4MmYkAcf-7k
- Max Derrat
  https://www.youtube.com/watch?v=OThLUf1UgNg
- Mindful Divergence (un couple d'autistes)
  https://www.youtube.com/watch?v=bcqFSXkHLR8
- Nathan Selove
  https://www.youtube.com/watch?v=LrCDOFSY96M
- Neurodivergent Rebel
  https://www.youtube.com/watch?v=9XH_8hTwlEU
- Stephanie Bethany
  https://www.youtube.com/watch?v=f2yeclu6arQ

- The Aspie World
  https://www.youtube.com/watch?v=e6zbJ3D0i-g
- The Autism Crisis (Michelle Dawson)
  http://autismcrisis.blogspot.com/2017/11/what-history-tells-us-about-autism.html
- The Autistic Me
  https://theautisticme.blogspot.com/2018/10/missing-obvious-health-signs.html
- Tip of the Asperg
  https://www.youtube.com/watch?v=zPL0Efd-ToY
- Willow Hope
  https://www.youtube.com/watch?v=155xgGjzDNg

## 7.1.4. Conférenciers autistes

### 7.1.4.1 Francophones

- Brigitte Harrisson et Lise St-Charles : Langage conceptuel Saccade
  https://www.youtube.com/watch?v=9W2XgBzyFBA
- Hugo Horiot : *L'autisme, une chance pour la société* (TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=PUdZJVde7lw
- Josef Schovanec : choisir une conférence de Schovanec, pour moi c'est vraiment comme demander à un parent de choisir son enfant préféré!
  https://www.youtube.com/watch?v=vzcj-EQlc2Q&t=3626s
  https://www.youtube.com/watch?v=OW9qzSP8irQ
  https://www.youtube.com/watch?v=S5WveDiSjfE
  https://www.youtube.com/watch?v=l84FZ2FpsVM
- Éric Lépine : http://www.simplement-different.com

### 7.1.4.2 Anglophones

- Alix Generous : *My Inner Life with Asperger's* (via TED)
  https://www.youtube.com/watch?v=3yfFwDq4R5M
- Carrie Beckwith-Fellows : *Invisible Diversity: A Story Of Undiagnosed Autism* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=cF2dhWWUyQ4

- Dawn-Joy Leong : *Autistic Thriving* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=Tp7nbC-q54s
- Dylan Dailor :
  *My Brain Works Differently: Autism And Addiction* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=FU5nUEfCDdI
  *Empathy and Asperger's Syndrome* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=TajItoz3ftI&t=128s
- Judith Gould : *The Diagnosis of women and girls on the autism spectrum* (via Autismiliitto)
  https://www.youtube.com/watch?v=USlS8me8pB0
- Krister Palo : *Asperger's, not what you think it is* (TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=inxIM1aGvZY
- Michelle Vines : *Adult with Asperger's Syndrome* (via Houston Oasis)
  https://www.youtube.com/watch?v=k_TIztg7GuI
- Monique Botha : *Autism: A Quick Trip To My Home Planet* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=NCAErePScO0&t=20s
- Sarah Hendrickx : *Autism : how anxiety affects everything* (via The National Autistic Society)
  https://www.youtube.com/watch?v=rPD_yzMHJls&t=1232s
- Sarai Pahla : *Women and Autism. Towards a Better Understanding* (via TEDx Talks)
  https://www.youtube.com/watch?v=_MA7o6FgPRU
- Temple Grandin :
  *The Autistic Brain* (via Chicago Humanities Festival)
  https://www.youtube.com/watch?v=MWePrOuSeSY
  *The world needs all kinds of minds* (via TED)
  https://www.youtube.com/watch?v=fn_9f5x0f1Q

### 7.1.5. Vidéos inspirantes pour de jeunes adultes autistes

Des autistes qui ont des vies bien remplies!

- Living with High-Functioning Autism : l'histoire de Jason Edgecombe
  https://www.youtube.com/watch?v=jHI31ccrCtY

- Getting a job with Autism: Jimmy's Story
  https://www.youtube.com/watch?v=bn1nWe_iuSE
- Living with Autism: Hunter's World
  https://www.youtube.com/watch?v=bKjiRg6sRr4
- Undiagnosed Autism: Alix's Journey
  https://www.youtube.com/watch?v=Gz4rfArG20g
- Calvin : Trans FtM, Autiste, Bi et PolyA
  https://www.youtube.com/watch?v=qHo7IdHjmvo

### 7.1.6. Vidéo « L'autisme vu de l'intérieur »

Des adultes autistes québécois nous parlent de l'autisme :

Partie 1 : https://www.youtube.com/watch?v=iziheKlZADU

Partie 2 : https://www.youtube.com/watch?v=eVlHHxJjhSE

Partie 3 : https://www.youtube.com/watch?v=i4hZE_BoXBc

Partie 4 : https://www.youtube.com/watch?v=siCE80-Grpk

Si vous intervenez auprès d'adultes autistes, je vous recommande vivement de visionner le film *Aspergers The Movie* de Alex Sina. Je ne sais pas s'il existe une version sous-titrée en français.

### 7.1.7. Quand un autiste soulève la controverse dans sa communauté

Soit dit en passant, ce n'est pas rare que les propos d'un autiste soulèvent la controverse dans la communauté. Les autistes sont des gens passionnés et ont une pensée nativement « tout ou rien ». Bien qu'un grand nombre d'entre nous acquérons de la nuance avec le temps, lorsque nous entendons quelque chose contraire à nos opinions sur un sujet qui nous passionne, nous pouvons réagir… passionnément! Aussi, voit-on régulièrement des débats houleux sur les forums autistes, dans les groupes sur les médias sociaux, etc.

Josef Schovanec est un auteur et conférencier autiste européen. Il a fait énormément pour faire connaître la réalité de la vie avec autisme quand on devient adulte. Il a aussi attiré le regard public sur le sous-diagnostic des filles et des femmes autistes. Il plaide pour la scolarisation des autistes et leur intégration au marché du travail. Il critique

abondamment la médication à outrance et les traitements psychiatriques abusifs. Donc, il était devenu un genre de superstar parmi la communauté autiste, une quasi-idole. Aussi, quand il a fait le 28 février 2020 une interview qui a pour titre *Autisme adulte, trop de diagnostics abusifs*, la communauté s'est enflammée! Cette interview est disponible sur le site https://informations.handicap.fr/a-schovanec-autisme-adulte-diagnostics-abusifs-12649.php J'ai décidé de lire cet article et je vous propose ici mes réflexions suite à cette lecture.

Premièrement, j'ai été très surprise lorsque j'ai vu la controverse sur Facebook. Je ne comprenais pas. Comment des adultes non autistes pouvaient-ils vouloir se faire étiqueter autistes? Au Québec, au Canada, en Amérique en général, être étiqueté autiste, c'est devenir encore plus paria que vous l'étiez déjà. L'autisme est loin d'être glamour en Amérique. Les médias américains sont ultrarapides lors de tout crime, tout drame, toute tuerie à dire que « c'est sûrement un autiste qui a fait ça ». Donc, j'ai dû demander à mes correspondants autistes européens de m'éclairer. Apparemment qu'en Europe il est plus socialement acceptable de porter une étiquette d'autiste que de porter une étiquette d'un quelconque trouble de santé mentale ou trouble de personnalité. Alors, apparemment, des personnes vivant avec ces problématiques tentent d'obtenir un diagnostic d'autisme. La table était mise, j'ai donc été lire l'article. Voici des citations de l'article et mes réflexions.

---

> « De façon schématique, s'agissant uniquement des adultes dont la demande est personnelle, au sens où elle n'émane pas d'un tiers, on peut raisonnablement estimer que les deux tiers des nouveaux diagnostics sont faux ou douteux. »

---

À la première lecture de cette phrase, je me suis dit : oui, c'est bien vrai, un adulte autiste n'a pratiquement aucune probabilité d'entamer de lui-même une démarche pour obtenir un diagnostic. Dans les jours qui ont suivi et à force de relire l'article, ma position s'est nuancée.

Rappelons qu'un des critères du diagnostic du TSA[196] selon le DSM-5[197] est :

> Les déficits sont observables et ont des impacts dans les activités sociales et professionnelles, ou d'autres activités importantes de la personne.

196 Trouble du spectre autistique, nouvelle terminologie du DSM pour l'autisme

197 Manuel diagnostic utilisé en Amérique pour le diagnostic des maladies et troubles psychiatriques et de plusieurs troubles neurologiques et d'apprentissage, dont le TSA.

Donc, une personne qui ne subit aucun impact négatif fort ne peut obtenir un diagnostic. Autrement dit, pour obtenir un diagnostic de TSA, peu importe qu'on soit enfant, adolescent ou adulte, il faut que *ça aille mal dans notre vie*, qu'on soit foncièrement *inadapté* et *décalé*. Je n'observe pas du tout qu'au Québec des médecins donnent des diagnostics à des gens qui ont une vie agréable et harmonieuse. Mais si ça devenait le cas, je remettrais en doute de tels diagnostics, puisqu'ils ne respecteraient pas le DSM-5.

Un autiste qui n'a pas été diagnostiqué enfant et qui subit toute une série d'événements difficiles en lien avec ses déficits autistiques, a de bonnes chances de se retrouver au cours de l'âge adulte en burn-out autistique (voir p.625), parfois diagnostiqué comme une dépression ou un burn-out professionnel. Il se retrouvera à l'urgence ou chez son médecin de famille (à supposer qu'il en ait un, ce qui risque fort de ne pas être le cas), suite à une tentative de suicide, des pertes d'emploi successives, une rupture d'avec le/la conjoint(e), de la violence conjugale subie ou perpétrée, avoir subit un viol, s'être automédicamenté avec l'alcool ou une drogue de rue, etc. Il a aussi de fortes chances de se retrouver avec une ribambelle de diagnostics erronés dont les plus probables de la part d'un urgentologue ou d'un médecin de famille sont : trouble d'adaptation, trouble anxieux généralisé (ou non spécifique) et trouble de personnalité schizoïde (pour une femme, se sera probablement : trouble de la personnalité limite).

Mais, il a peu de chances d'obtenir un diagnostic d'autisme au moment de cette première visite à l'urgence ou chez le médecin de famille. Et, comme il déteste sortir de la maison, en particulier lorsqu'il va mal, il est fort peu probable que l'autiste retourne chez le médecin, à moins d'y être contraint par une personne de son entourage ou par des contraintes sociales (par exemple par le système de justice, par son employeur, par la DPJ[198], etc.). Donc, la probabilité est faible qu'il obtienne un diagnostic d'autisme, quand bien même sa vie serait devenue un véritable cauchemar, quand bien même il serait complètement inadapté à la vie en société, totalement marginalisé (par exemple sans-abri[199]) et tout cela à cause de ses déficits autistiques.

Donc, à priori, oui, M. Schovanec a raison, il y a pas mal plus de probabilité que la demande d'un diagnostic de TSA provienne d'un tiers : parent, membre de la fratrie, conjoint(e) ou ex-conjoint(e) (surtout s'ils ont eu des enfants), tribunal, DPJ, etc. Dans

198 Direction de la protection de la jeunesse : le ministère qui, au Québec, voit au bien-être des enfants et a le pouvoir de retirer la garde aux parents s'ils ne prennent pas correctement soin de leurs enfants.

199 En France, on dit SDF (sans domicile fixe).

mon cas, j'étais suivie par une jeune médecin de famille, qui en fait était encore étudiante au moment où elle a commencé à me suivre. Je venais de vivre une rupture d'avec mon conjoint, je m'étais retrouvée sans abri, j'avais de grosses difficultés à rester en emploi et j'étais dans un burn-out autistique évident, mais qui a été alors diagnostiqué comme une dépression. J'avais déjà, par suite d'un autre épisode de ma vie étrangement similaire (…), une dizaine d'années auparavant eu des diagnostics de trouble de personnalité schizoïde, de trouble d'anxiété généralisée et de trouble d'adaptation avec humeur anxiodépressive. J'ai erré de logement temporaire en logement temporaire un certain temps après cette rupture amoureuse.

À un moment, j'ai pris pension chez un homme qui a compris que « quelque chose clochait » chez moi. Il a demandé de m'accompagner à un de mes rendez-vous chez ma médecin de famille. Il lui a raconté tout un tas de choses que moi je n'avais jamais pensé à dire à aucun médecin. Par exemple, il lui a décrit mes « crises » (effondrements autistiques), mes difficultés langagières (elle comprend toujours tout de travers, elle ne lit jamais entre les lignes, il faut toujours tout expliquer dans les moindres détails sinon elle ne débutera pas l'exécution de la tâche demandée, etc.), mes difficultés sensorielles (il n'y a pas moyen d'écouter la télévision, elle refuse de manger tout un tas de choses, etc.), mes stéréotypies (elle répète tout haut des phrases sans signification, elle se balance d'avant en arrière et autres gestes répétitifs) et bien d'autres choses encore. Cet homme était un bûcheron de métier, avec une sixième année primaire pour scolarisation. Il n'avait aucune connaissance de l'autisme. Tout ce qu'il savait c'était qu'il y a avait quelque chose de fondamentalement problématique avec moi et qu'il était exaspéré.

Mais, ses observations judicieuses et surtout, sa capacité de nommer, de décrire ces choses, alors que moi je n'avais même jamais cru utile de les nommer à des médecins, a mis la puce à l'oreille de ma médecin de famille. À cette époque, elle et moi nous rencontrions très souvent. J'étais dans un tel état dépressif et anxieux, qu'elle me fixait habituellement des rendez-vous mensuels et parfois même chaque deux semaines. Et ce n'était pas de trop, ma vie n'était qu'un cumul de problèmes à désenchevêtrer. Mais tous ces problèmes avaient un point commun : ils étaient causés, directement ou indirectement par un de mes déficits autistiques. Deux ans plus tard, ma médecin a fini par me demander : « Isabelle, sais-tu ce qu'est l'autisme? » Non, je ne savais pas. En fait, je savais, un peu comme tout le monde, j'ai dit : « Ce sont ces petits enfants qui hurlent tout le temps? » Ouep, c'était tout ce que j'en connaissais il y a à peine 4 ans. Elle m'a ensuite dit avoir discuté avec son professeur de psychiatrie (elle avait entre

temps terminé ses études et obtenu son permis de pratique) et être pas mal convaincue que je suis autiste. Elle m'a demandé si j'accepterais d'aller rencontre un psychiatre pour une évaluation[200]. Elle a elle-même parlé au psychiatre, pour lui exposer ses propres observations lors de nos rencontres et celle de l'homme chez qui je logeais. Il s'est écoulé presque six mois entre cette conversation et l'évaluation psychiatrique. Pendant ce temps, je me suis informée sur l'autisme et… j'ai découvert que cet unique diagnostic expliquait, regroupait toutes les difficultés que je vivais depuis la petite enfance et même des difficultés qui avaient été jusque là niées par tout le monde comme impossible : mes anomalies sensorielles. Le psychiatre a conclu à un TSA.

Mais, sans l'intervention de cet homme chez qui je logeais, aurais-je obtenu un diagnostic de TSA? C'est loin d'être certain et c'est pourquoi à la première lecture, j'étais tout à fait d'accord avec cette phrase de l'article. Par contre, j'ai ensuite réalisé qu'il se peut que des autistes plus jeunes, plus utilisateurs d'Internet, découvrent par hasard l'autisme lors d'une période sombre de leur vie et réalisent comme moi que cela explique toutes leurs difficultés et déficits. Et qu'ensuite, il est possible qu'ils cherchent à obtenir un diagnostic. J'avoue que c'est plus probable si l'autiste en question est du type caméléon (voir p.34) que s'il est du type hippopotame et refuse toujours tout en bloc. Je crois donc qu'un médecin qui refuserait un diagnostic sur la seule base que l'autiste le demande lui-même ferait erreur.

Il peut être difficile d'obtenir des témoignages de l'entourage de l'autiste pour corroborer ses dires, tout simplement parce que nombre d'adultes autistes n'ont pour ainsi dire aucun entourage. Mais cela est en soi un indicateur. Les parents ne voudront pas nécessairement collaborer. Ma mère ne se souvient d'à peu près rien de mon enfance et adolescence, pire elle a de faux souvenirs, par exemple, elle s'imagine que je prenais de la drogue alors que ce n'est pas du tout le cas. Il faut dire qu'elle a ses propres problématiques… Mon père a refusé de collaborer quand je lui ai dit que j'allais bientôt avoir une évaluation avec un psychiatre et que j'aurais besoin d'informations à propos de quand j'étais bébé et sur la période préscolaire. Il était dans un total déni quant au fait que je puisse être autiste. Deux ans après mon diagnostic, après s'être informé et avoir décanté le tout, il m'a avoué : « Je n'arrivais pas à accepter que j'aie pu être incompétent comme parent au point de ne pas voir que tu étais autiste. Aujourd'hui,

200 Je sais qu'en France vous avez des centres spécialisés en évaluation de l'autisme, nous n'avons pas cela ici. Ce sont habituellement les psychiatres « généralistes » qui évaluent les potentiels autistes ici. Ce qui cause plutôt un problème de sous-diagnostic des adultes autistes, surtout ceux qui sont du type caméléon, leurs déficits étant masqués.

je réalise que tu étais notre premier enfant, nous n'avions pas de point de comparaison. Et depuis, j'ai élevé deux autres enfants, j'ai été en contact avec bien d'autres bébés, enfants et adolescents et je suis devenu grand-père. Alors bien sûr, maintenant je me rends bien compte que tu n'agissais pas du tout normalement et que cela aurait dû attirer la suspicion. » Ensuite, il s'est mis à me dire tous les signes autistiques évidents que j'avais démontrés depuis le tout premier âge, à commencer par le refus de me faire prendre dans les bras. Mais, au moment de l'évaluation, il avait complètement refusé de collaborer et n'avait donné aucune information au psychiatre, ce qui avait failli faire échouer le diagnostic, car les déficits doivent pouvoir être prouvés présents depuis le plus jeune âge. Beaucoup d'adultes autistes non diagnostiqués sont en rupture totale avec leur famille, pour toutes sortes de raisons. Beaucoup n'ont pas ou très peu d'amis. Lorsqu'il y a des ami(e)s ou des collègues de travail dans le décor, ceux-ci peuvent très mal connaître l'autiste, surtout s'il est du type caméléon. S'il a un(e) conjoint(e), c'est le plus souvent suite à la rupture d'avec celui-ci que l'autiste se retrouve à l'urgence ou à la psychiatrie. Donc, le(la) conjoint(e) ne va pas nécessairement se montrer collaboratif avec les médecins, vivant lui-même la crise de la rupture du couple.

---

« Un certain nombre d'éléments sont clairement indicateurs d'abus. Par exemple, pour n'en citer que cinq : 1) quand le médecin en question ne refuse jamais de diagnostic, sachant que d'autres en refusent les neuf dixièmes ; 2) quand le sex-ratio des personnes diagnostiquées est manifestement déséquilibré (j'y reviens) ; 3) quand la catégorie d'autisme phagocyte les autres diagnostics tels que la schizophrénie ou la dépression ; 4) quand des personnes sont en situation de « sur-cumul » de diagnostics (Ehlers-Danlos, double exceptionnalité HQI et multi-dys, non-binaire, TDAH, etc.) et, enfin, 5) lorsque la personne présente ce que j'appellerais le « carré magique de l'inclusion sociale », à savoir emploi-logement-famille-voiture, avec une mention particulière pour les personnes ayant eu un nombre important de partenaires sexuels. Autant de signes qui doivent inciter à la plus grande prudence. »

---

1) Je suis d'accord avec le premier argument, un médecin qui ne refuse jamais de diagnostic de TSA, ou de n'importe quel autre diagnostic, c'est assez suspect en effet. Il y a un certain pourcentage de la population qui est hypocondriaque, ne l'oublions pas.

2) Le sex-ratio… en fait c'est assez normal qu'il y ait davantage de femmes qui cherchent un diagnostic de TSA à l'âge adulte, tout simplement parce que davantage de filles passent au travers des mailles du filet pendant l'enfance. Parce que les filles et les femmes autistes tendent à être du type autiste-caméléon, alors que les garçons et les hommes autistes tendent à être du type autiste-hippopotame.

3) Les adultes autistes (non diagnostiqués jusque là) ont souvent une ribambelle de diagnostics erronés. Donc, je ne crois pas qu'on puisse parler ici d'un phénomène de phagocytage d'autres diagnostics. Je pense qu'on doit plutôt parler de correction d'erreurs diagnostiques préalables. Voir les sections 2.3.3 et 2.3.4, à partir de la page 57 pour plus d'information.

4) Même commentaire que ci-haut. J'ajouterais qu'il n'est pas rare, même chez les enfants autistes, qu'on trouve aussi d'autres diagnostics, ce n'est pas propre aux adultes.

5) Le carré magique de l'inclusion sociale peut être trompeur. Par exemple, au moment de ma chute aux enfers qui a mené au diagnostic de TSA (et qui était loin d'être la première chute aux enfers de ma vie), j'avais un emploi (même si je peinais à le garder), j'avais une voiture (non payée, mais ça, c'est assez fréquent en cette époque du crédit), j'avais un logement (mais particulièrement précaire et je m'étais retrouvée à la rue, sans abri, deux fois dans ma vie d'adulte) et je venais de vivre la rupture d'avec mon conjoint de 5 ans (au début de l'âge adulte, j'avais eu une autre relation de couple qui avait duré 8 ans). Donc, vu de loin, par un observateur qui ne me connaissait pas trop, par exemple un des élèves adultes à qui j'enseignais au centre d'alphabétisation ou un médecin qui ne m'aurait pas suivi de manière aussi intensive que l'a fait Émilie, je pouvais paraître posséder le carré magique. Mais, ce carré était extrêmement précaire, menaçait constamment de s'effondrer, étant bâti sur des sables mouvants. Et de fait, il s'est écroulé à plusieurs reprises pendant ma vie adulte. Ce n'est qu'au prix d'efforts incroyables, démesurés, que je l'ai chaque fois patiemment reconstruit. En fait, on pourrait dire que je l'ai chaque fois reconstruit en démontrant une autre caractéristique autiste : la persévérance (pas au sens positif du terme, plutôt au sens négatif qu'entendent les psychiatres, c'est-à-dire l'obstination, l'acharnement et la rigidité – autistique). L'autiste peut très bien ne pas se vanter, même aux intervenants et médecins, qu'il peine à maintenir un emploi (et cumule souvent des dizaines d'emplois en quelques années à peine), qu'il peine régulièrement à conduire son véhicule (à cause des anomalies sensorielles, des déficits des fonctions exécutives, de la fatigue due aux difficultés de sommeil et de l'anxiété débilitante qui le ronge), que même s'il a un(e)

conjoint(e) la relation avec celui-ci est toujours sur le point de rupture et que sa précarité d'emploi le met régulièrement en situation de quasi-sans-abri. Il est peut-être autiste, mais il a un minimum de fierté, comme chaque humain et pas plus envie que les autres humains d'avouer qu'il vit toutes ces difficultés et échecs.

Le nombre de partenaires sexuels n'a rien à voir avec l'autisme. Certains autistes, pour des raisons liées à leurs faibles habiletés sociales, n'ont tout simplement pas eu accès à un partenaire sexuel. D'autres font le choix de ne pas avoir de vie sexuelle suite à des expériences décevantes ou carrément dégoûtantes ou douloureuses à cause de leurs anomalies sensorielles. Je fais partie de ces personnes pour qui le cocktail d'anomalies sensorielles fait en sorte que la sexualité est extrêmement complexe et très peu satisfaisante. Mais j'ai pu converser avec d'autres autistes qui ont un profil sensoriel très différent du mien et qui eux apprécient la sexualité. M. Schovanec a probablement seulement des amis autistes qui ont un profil sensoriel similaire au sien, qui visiblement lui cause de l'inconfort au point de ne pas vouloir de sexualité. Il faut aussi savoir que ce ne sont pas tous les autistes qui sont dépourvus du désir d'avoir des relations affectives avec d'autres humains. Les autistes de type caméléon apprécient et recherchent habituellement l'affection. C'est souvent pour cela qu'ils sont prêts à être constamment hors de leur zone de confort, à dépasser leurs capacités réelles, à un grand coût sur leur santé physique et mentale. Il est vrai que les autistes de type hippopotame fuient habituellement les relations affectives, car celles-ci exigent de faire des compromis et de prendre des risques, ce que les autistes-hippopotames refusent systématiquement. D'autres autistes acceptent toute offre de relation sexuelle ou affective parce qu'ils ont vécu tellement de rejet pendant l'enfance et l'adolescence, autant de leur famille que de la société en général, qu'ils s'imaginent indignes d'affection et indésirables sexuellement. Alors, ils profitent de tout ce qui passe par peur de ne plus jamais avoir d'autre offre.

---

« L'abus diagnostic coexiste souvent avec un sous-diagnostic des autistes réels. »

---

Je suis d'accord avec cette affirmation, j'ai expliqué ci-haut pourquoi et continue ci-bas.

« Il est fréquent que des personnes adultes dites autistes n'ayant aucun handicap médicalement observable arrachent des taux d'incapacité stratosphériques avec toutes sortes de reconnaissances administratives tandis que des enfants manifestement en situation de handicap, autistes peu verbaux par exemple, n'obtiennent pas les 80 % à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Pour avoir promptement un diagnostic d'autisme, il faut détenir des compétences sociales majeures, ce qui est assez paradoxal. C'est ce que j'appellerais l'effet d'éviction des autistes réels. »

Ça, j'avoue que ça me laisse ébahie – ou pas? Je ne comprends toujours pas exactement le fonctionnement des MDPH et autres, ici nous n'avons pas cela. Toutefois, je sais qu'ici aussi, pour l'avoir vécu moi-même, c'est très difficile d'obtenir une reconnaissance de handicap quand on a eu un début de vie adulte fonctionnel en apparences (tel que je l'ai expliqué ci-haut au sujet du carré magique de l'inclusion sociale).

Ici aussi, au Québec, pour obtenir un diagnostic d'autisme rapidement il faut avoir de bonnes compétences sociales. Ce qui évidemment fait défaut aux autistes. Savoir où s'adresser, être capable de faire un appel téléphonique pour prendre rendez-vous (alors que vous êtes au fond du baril et que cela représente un défi même quand vous allez bien), être capable de communiquer efficacement avec le médecin et les autres intervenants, comprendre les questions que le médecin vous pose (c'est-à-dire ne pas les interpréter littéralement), etc. Toutes choses qui font défaut aux autistes. Le processus de diagnostic n'est effectivement pas adapté aux autistes. Même chose pour obtenir les services des SEMO, les centres qui aident les personnes avec handicap à intégrer le marché du travail ou à conserver leur emploi. Là aussi, il faut savoir qui contacter, utiliser abondamment le téléphone, communiquer efficacement, obtenir toutes sortes de paperasse administrative, etc. Et c'est pareil pour l'accès aux prestations de solidarité sociale, si vous êtes incapable de travailler suite à votre chute aux enfers.

Au vu de tout cela, je conçois qu'il puisse être plus facile pour une personne non autiste d'obtenir des services en théorie réservés aux autistes. Qui doit-on critiquer? Ces personnes non autistes qui profitent de ce système? Ou bien ce système qui est incroyablement inadapté à sa clientèle cible? Si ce système (diagnostic – SEMO – prestations de solidarité sociale – et leurs équivalents ailleurs dans le monde) était

adapté aux autistes, il serait par défaut moins adapté, moins accessible aux non-autistes qui tentent de frauder. À méditer chers fonctionnaires!

> « Un autre élément essentiel de l'autisme, qui a été à peu près totalement sacrifié, est la notion de centre d'intérêt autistique. De nos jours, la grande majorité des nouveaux autistes n'a plus de centre d'intérêt. À ce titre, il convient de préciser que s'intéresser à soi-même, passer son temps sur Facebook, aimer la nature ou encore le sexe ne sont pas des centres d'intérêt autistiques. »

Encore une fois, M. Schovanec tient pour acquis que tous les autistes ont un profil et un vécu similaires au sien. Je connais des autistes qui sont aussi des personnes transgenres et qui ont maintenant la quarantaine ou la cinquantaine. Ces personnes ont maintenant détransitionné, c'est-à-dire qu'elles sont retournées au genre correspondant à leur sexe biologique. Elles décrivent comment elles ont pendant toute leur adolescence et leur vie adulte été totalement centrées sur elles-mêmes, ayant pour seul centre d'intérêt, leur transition de genre. Ce sont des personnes qui ont été au bout de <u>tous</u> les outils médicaux pour « changer de sexe » : hormones et chirurgies de toutes sortes. En ce qui concerne passer son temps sur Facebook, ça dépend. Je connais des militants et militantes autistes qui passent pas mal de temps sur les réseaux sociaux parce que c'est ainsi qu'ils militent. Certains autistes militent pour la cause animale, d'autres pour la cause de la faim dans le monde et d'autres… pour la cause autiste. N'est-ce pas d'ailleurs ce que M. Schovanec fait lui-même depuis des années? Quelle différence voit-il entre militer sur Facebook ou en faisant des conférences partout comme il le fait? La nature est certainement un centre d'intérêt autistique! Combien de grands naturalistes (botanistes, zoologistes, géologues, biologistes, minéralogistes, écologistes) sont autistes? Une foule! Et cela, de toutes les époques! Les universités sont remplies d'autistes qui se consacrent avec passion à ces disciplines.

> « On pourrait écrire une sorte de compendium des situations vécues par les médecins : menaces de suicide pendant la consultation si le diagnostic est refusé, tourisme médical extrême jusqu'à obtenir tous les diagnostics requis, patient arrivant avec un dossier complet où il ne manque plus que la signature, chantages sur les réseaux sociaux, etc. »

Bon, là j’avoue que ça m’a «  jetée à terre  ».  Un autiste ne ferait assurément pas de menaces à un médecin.  Que ce soit des menaces de suicide, ou des menaces sur les réseaux sociaux.  Ni du chantage d’ailleurs.  C’est un trait qu’on retrouve plutôt chez les troubles de personnalité, entre autres le trouble de personnalité limite (voir p.64), mais pas que.  En effet, un professionnel qui se voit l’objet de menaces ou de chantage d’un patient au sujet d’une demande de diagnostic d’autisme devrait y voir un signe certain que ce patient n’est pas autiste.  Il ne devrait définitivement pas accorder ce diagnostic.  Il devrait parler à son superviseur clinique le plus tôt possible de la situation et la documenter le plus possible.  Il devrait obtenir l’appui d’autres collègues, en recommandant le patient à des collègues pour des avis complémentaires.  Ceux-ci pourront aussi documenter le comportement de la personne et éventuellement, ils pourront ainsi prouver que le diagnostic serait plutôt X, Y ou Z.

La réaction la plus probable d’une personne autiste face à un refus de diagnostic, c’est de se retrouver sans mot, incapable de réagir.  Il est très improbable qu’elle sache y réagir.  Si elle décide de ne pas croire le diagnostic, sa réaction la plus probable sera d’aller consulter un autre médecin.  Mais ça, c’est si elle en a l’énergie et le courage, ce qui n’est habituellement pas le cas quand on vient de subir une descente aux enfers, qui est la seule raison qui pousse un adulte autiste à se donner tout le trouble qu’implique l’obtention d’un diagnostic!  Le suicide n’est pas improbable, mais il ne sera sûrement pas annoncé, ça se fera tout discrètement.

> « Il y a plusieurs termes pour désigner les personnes à diagnostic douteux : Aspinets, Wannabe, Barbie, autistes bling-bling, etc. Cette «  mode  » est en effet plutôt venue du monde anglophone. La France a basculé vers 2016 ou 2017. »

Je ne peux pas être d’accord avec cette citation, vivant moi-même dans un pays et un continent du «  monde anglophone  ».  M. Schovanec me semble très mal informé à propos de l’opinion qu’a la population générale de l’autisme dans les pays anglophones.  L’autisme y est encore aujourd’hui fortement stigmatisé.  Ce n’est pas du tout glamour en Amérique d’être autiste et la grande majorité des adultes autistes font tout pour cacher leur diagnostic afin d’avoir accès au marché de l’emploi et à une vie sociale minimale.

« Un autre effet pervers est la destruction de la communauté autistique. Il y a quelques années encore, le monde des autistes était harmonieux et le lien se faisait par les centres d'intérêt. De nos jours, les deux seuls sujets de discussion possibles sont, en caricaturant à peine, le sexe et l'autisme lui-même. Or, les personnes réellement autistes ne s'intéressent qu'exceptionnellement à l'autisme. »

Je ne suis pas si certaine que cela que la communauté autistique était si harmonieuse que cela. Dès qu'il y a des conversations sur les forums ou médias sociaux, ça s'enflamme très rapidement. Bien des autistes (ceux surprotégés par leurs parents et par conséquent peu socialisés, qu'ils aient eu ou pas un diagnostic enfant) ont une pensée très « tout ou rien », extrêmement polarisée. Et nous sommes des gens passionnés en général et en particulier quand ça touche notre intérêt spécifique. Il suffit de fouiller dans les forums les plus anciens pour constater à quel point les discussions s'enflamment vite, dégénèrent même, et pas seulement sur le sujet de l'autisme, aussi sur les sujets de type « intérêt spécifique » très précis, par exemple le comportement copulateur ou migratoire de tel insecte.

Quand au sujet du sexe, les autistes vivent dans la société, même s'ils sont la plupart du temps marginalisés. Ils en subissent donc les influences, y compris celle de l'hypersexualisation. Les hormones de la jeunesse aidant, pour les deux sexes, moi ça m'apparaît très plausible qu'ils s'intéressent au sexe. M. Schovanec confond son époque de jeunesse, qui se rapproche de la mienne, quoi que je pense être un peu plus âgée que lui, avec l'époque actuelle. Le contexte social est complètement différent, aucune comparaison possible. Je connais plusieurs jeunes hommes autistes, tout à fait autistes, qui n'ont aucun des 4 éléments du carré de l'inclusion sociale et toutes les caractéristiques autistes d'une manière très visible, dont la seule obsession est : avoir une première relation sexuelle. Un de ces autistes est un ami proche et encore la semaine passée, il m'a affirmé, très sérieusement (il est très peu verbal, il faut souvent 3 à 5 minutes pour obtenir une réponse à une question, alors c'était un exploit de sa part), quand je lui ai demandé s'il voulait un câlin (une accolade amicale, n'y voyez rien de sexuel) avant que je m'en aille : « Isabelle, je sais je dois pas te toucher les fesses. Mais j'ai une grosse envie de sexe. J'ai de la misère à me retenir. Je le fais pas parce que je veux que tu restes mon amie et je sais que tu veux pas de sexe. Mais j'ai envie! » Et il

était réellement au désespoir, si vous aviez vu son langage non verbal et entendu son ton de voix!  (Bien oui, j'ai appris à décoder ça, à force d'expérience de vie et de formation.)

« Une piste, en effet, pourrait être de mettre l'accent sur le diagnostic dans l'enfance. »

Je suis tout à fait d'accord qu'il faut diagnostiquer le plus d'enfants, le plus tôt possible, afin qu'ils aient accès aux ressources dont ils ont besoin et que leurs parents puissent être formés et informés.  Par contre, il faut être réaliste, il y aura toujours des autistes qui vont «  passer entre les mailles du filet  » et devront être diagnostiqués plus tard, à l'adolescence ou à l'âge adulte.  Il faut rester ouvert à l'idée qu'on ait pu négliger un cas durant l'enfance.

## 7.2. Les critères de diagnostic du syndrome neurotypique

Un aspect intéressant de la culture autistique, c'est l'humour, souvent sarcastique. Certains sites web et certains groupes Facebook se spécialisent dans l'humour autiste. J'y ai trouvé quelques blagues et mèmes qui m'ont bien fait rigoler (traduction libre et sources malheureusement inconnues ou imprécises).  :

*Autistic-agent-cooper*
Un neurotypique quelconque  : Nous ne comprendrons jamais véritablement les graves dangers du cerveau autiste.
Mon dangereux cerveau autiste  : J'aimerais tellement que le savon goûte aussi bon qu'il en a l'air.

*Iamthestrangerinmoscow*
Moi  : *je me promène dans le magasin en touchant tout ce qui a l'air doux*
Le commis  : veux-tu bien me dire ce que tu fais?
Moi  : Je profite de la vie.

*Auteur inconnu*
Moi  : Laisse-moi te parler de mon intérêt spécifique!!!!!!!!
Les neurotypiques  : En fait, je n'ai pas le temps d'apprendre des choses.

***Les critères diagnostiques du syndrome neurotypique*** est un texte à nature humoristique, rédigé en vue de démontrer par l'absurde que la neurotypicalité est perçue comme «  normale  » uniquement parce que les neurotypiques sont plus nombreux que les autistes, et que dans un monde où la statistique serait inversée, le fait d'être neurotypique pourrait être considéré comme une déficience.

Vous trouverez ici une traduction francophone.  J'ignore qui est le traducteur.  Le texte original a été rédigé en anglais.  Je n'ai pas réussi à trouver une preuve irréfutable de l'auteur de ce texte.  Plusieurs sites web affirment que ce serait *Institute for the Study of the Neurologically typical*, apparemment un groupe constitué de personnes autistes, mais leur site web ne fonctionne plus.

**Le syndrome neurotypique**

---

« Sur le site web https://www.autismforums.com, on retrouve une discussion qui semble être à l'origine du texte anglophone original.  Une version anglophone, avec une multitude d'exemples est disponible sur le blogue http://www.thestonkingsteps.com.  Plusieurs autres versions circulent sur Internet.

## Définition

Le syndrome neurotypique est un trouble neurobiologique caractérisé par un souci de préoccupations sociales, des délires de supériorité, et l'obsession de conformité.

### Symptômes

Les individus neurotypiques pensent souvent que leur expérience du monde est soit la seule ou la seule bonne. Les neurotypiques ont du mal à être seuls. Les neurotypiques sont souvent intolérants à l'apparence des différences mineures chez les autres. Les neurotypiques ont du mal à communiquer directement, et beaucoup ont une incidence plus élevée de mensonges par rapport aux personnes autistes.

### Causes

Le neurotypique est censé être d'origine génétique. Les autopsies ont montré que le cerveau du neurotypique est généralement plus petit que celui d'une personne autiste et a surdéveloppé les domaines liés au comportement social.

### Tendance

Malheureusement, plus de 9 625 sur 10 000 personnes pourraient être neurotypique.

**Traitements**

Il n'existe pas de remède connu pour le Syndrome neurotypique.

**Adaptation**

Dans de rares cas les neurotypiques peuvent apprendre à compenser leur handicap et d'interagir normalement avec des personnes autistes.

**Critères diagnostiques du Syndrome Neurotypique**

A. Altération qualitative de la communication comme le témoigne au moins un des éléments suivants:

- Retard ou absence du langage parlé. (surcompensation par d'autres modes de communications comme le geste, la mimique ou l'interprétation).
- Chez les individus maîtrisant suffisamment le langage: Incapacité à ne pas interpréter les conversations avec autrui de manière illogique (en cherchant continuellement des doubles sens par exemple).
- Usage stéréotypé et répétitif du langage. (ex. Comment ça va? Ça va bien.)

B. Altération qualitative de l'autonomie affective, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants:

- Obsession marquée de comportements non verbaux, vagues, indéfinissables, propres à chaque personne tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles et/ou les gestes.
- Incapacité à établir des relations avec les pairs possédant un autre mode de fonctionnement sans faire abstraction d'une interprétation l'amenant directement à une carence affective excessive.
- Recherche extrême ou anormale de confort dans les moments de détresse (cherche le réconfort d'une manière stéréotypée, attire l'attention, lorsque peu blessé).
- Le sujet n'arrive pas à s'estimer suffisamment de manière autonome, ce qui l'amène à partager constamment ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes.
- Recherche constamment l'attention, car incapable de rester seul.

- Présence de réciprocité sociale ou émotionnelle : Le sujet n'existe pas sans le regard des autres.

C. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements sociaux, des intérêts et des activités socialement acceptables, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- Préoccupation circonscrite à quelques centres d'intérêt stéréotypés et restreints permettant de sauver l'image sociale, tant dans son intensité que dans son orientation.
- Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques d'une incohérence marquée, mais fonctionnels pour la norme.
- Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs dont l'absence de cohérence avec l'émotion vécue provoque une distorsion.
- Préoccupation persistante pour certaines parties du corps.

D. La perturbation entraîne un modelage cliniquement significatif du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Il n'existe pas de retard général du langage, mais la récurrence du manque de précision et de clarté de la communication est significative sur le plan clinique.

F. Au cours de l'enfance, il y a eu diminution de l'autonomie de pensée et de la curiosité pour son environnement. Il y a cependant eu un apprentissage accéléré du comportement adaptatif. »

## 7.3. Les associations bénéfiques et défavorables pour les autistes

Il existe deux grands types d'associations, en ce qui concerne les adultes autistes :

- Celles qui apportent du soutien aux personnes autistes et à leur entourage et qui véhiculent un message positif au grand public.
- Celles qui prônent l'eugénisme, subventionnent des recherches en ce sens et véhiculent un message négatif au grand public.

Alyssa Hillary, une femme autiste, a publié un article sur son blogue *Yes, That Too*, dans lequel elle explique comment reconnaître les associations et sites web défavorables à

l’autisme.  L’article est en anglais, mais vous pouvez toujours utiliser un outil de traduction en ligne…  http://yesthattoo.blogspot.com/2013/01/red-flags.html  Je vais résumer très brièvement ses points  :

- Elles utilisent un logo à pièces de casse-tête.
- Leurs blogues n’incluent pas d’auteurs autistes.
- Elles insistent sur l’utilisation du langage de type «  la personne d’abord  », c’est-à-dire qu’elles n’acceptent pas quand les personnes autistes se présentent ainsi  : «  bonjour, je suis Isabelle et je suis autiste  ».  Elles vont corriger la personne et lui dire qu’elle devrait dire «  bonjour, je suis Isabelle et je suis *une personne* autiste  ».  Je parle de ce sujet à la section *La question du langage de type «  la personne d’abord  »* à la page 858.
- Elles présument de l’incompétence des adultes autistes.
- Elles utilisent des expressions comme «  vaincre l’autisme  » ou «  guérir l’autisme  ».  Elles financent la recherche qui vise l’eugénisme.

### 7.3.1. Les associations bénéfiques

Ce sont des associations qui considèrent l’autisme comme une variation parmi les innombrables de la diversité humaine.  Généralement, elles incluent des adultes autistes, ou mieux, elles sont dirigées par des adultes autistes.  Elles offrent du soutien autant aux parents d’enfants autistes, qu’aux adultes autistes.  Elles sont heureuses de donner de l’information à toute autre personne qui souhaite mieux comprendre l’autisme et contribuer à intégrer les personnes autistes à la société.

Parmi les associations les plus visibles, celles-ci sont reconnues comme bénéfiques par la communauté autistique  :

- **ASAN**  : Autistic Self Advocacy Network (https://autisticadvocacy.org/), le slogan dit tout  : «  Nothing about us without us  » («  Rien à propos de nous sans nous  »).
- **AWN**  : Autistic Women & Nonbinary Network (https://awnnetwork.org/), une association qui donne du soutien aux femmes autistes et aux personnes ayant des genres marginalisés (non binaires, transgenres, agenres et autres).  AWN fait aussi de l’éducation du public.

- **TPGA** : Thinking person’s guide to autism (http://www.thinkingautismguide.com), fourni de l’information basée sur des faits (pour contrer la propagande effectuée par les associations défavorables) et fait la promotion de la neurodiversité.
- **AFFA** : Association Francophone de Femmes Autistes (https://femmesautistesfrancophones.com/)
- **Autistics United Canada** : une association dérivée de l’ASAN, pour les canadiens (https://www.autisticsunitedca.org/). À noter qu’une branche francophone devrait se former en 2020, contactez l’auteure de ce livre si vous souhaitez participer à son démarrage!

Vous aimeriez que j’ajoute votre association? Écrivez-moi en précisant pourquoi je devrais l’ajouter à la liste.

### 7.3.2. Les associations défavorables

Souvent, les parents d’enfants autistes amers (ceux qui n’acceptent pas de n’avoir pas eu l’enfant *parfait* tant désiré) appuient ces associations, parce qu’elles leur font miroiter la possibilité de « guérir » leur enfant. Je tiens à rappeler ici que l’autisme n’est pas une maladie et qu’on ne peut pas guérir ce qui n’est pas une maladie.

Diverses associations sont défavorables aux autistes, mais sans doute que celle qui fait le plus de dommages est *Autism Speak*, à cause de l’espace médiatique qu’elle occupe, tant sur le web que dans les médias traditionnels et la sphère politique. Cette association investit dans des recherches visant à créer un test générique permettant de détecter si l’enfant à naître est autiste. Autrement dit, cette association vise l’élimination de la diversité neurologique.

Son message en est un de haine et d’intolérance envers les autistes. Elle utilise souvent des phrases-choc dans ses campagnes publicitaires, en vue d’effrayer le grand public, de présenter l’autisme comme « l’ennemi à abattre » et les personnes autistes comme un fardeau pour la société. Par exemple :

> « Life is lived moment-to-moment. In anticipation of the child’s next move. In despair. In fear of the future. »

Ce qui se traduit à peu près par : « On est sur le qui-vive. Toujours dans la crainte de ce que cet enfant va faire. Dans le désespoir. Dans la peur du futur. » Quel beau message… (oui, je sais faire de l'ironie).

Et deux phrases de sa vidéo *I am Autism* :

> « I will fight to take away your hope. I will plot to rob you and your children of their dreams. I will make sure that every day you wake up you will cry, wondering who will take care of my child after I die. »

Ce qui se traduit par : « Je vais faire disparaître tout espoir. Je vais comploter pour voler vos rêves et ceux de votre enfant. Je vais m'assurer que chaque journée vous allez vous lever en pleurant et en vous inquiétant de qui prendra soin de votre enfant quand vous mourrez. »

En 2014, Autism Speak a fait une campagne publicitaire en Europe. Écoutons le point de vue de deux adultes autistes à propos de cette campagne, dans une vidéo intitulée *Conférence d'adultes Asperger Rennes* (https://www.youtube.com/watch?v=n_T5ydLJBHw) :

> « 30:00 : Un homme Asperger dit : Le syndrome d'Asperger c'est quoi? Quand on en parle, selon où on en entend parler, on peut entendre que c'est une maladie à soigner, on peut entendre que c'est une épidémie à combattre. Avec des fois un vocabulaire très violent. Par exemple, j'étais à Paris la semaine dernière et j'ai vu une affiche dans le métro avec écrit : « vaincre l'autisme ». Je sais pas s'ils se rendent compte à quel point c'est violent quand on est une personne concernée, de voir quelqu'un en grand sur une affiche de métro avec écrit « vaincre l'autisme »[201]. On entend aussi que c'est un handicap, une façon différente de fonctionner, un cerveau qui est connecté différemment. Après, toutes les réponses diffèrent, je ne suis pas juge suprême, je ne peux pas décider de qui a raison et qui a tort. Mais, j'ai tendance à valoriser les opinions qui sont favorables à considérer la personne qui est autiste comme une personne avant tout et aussi, qui favorisent l'autonomisation.

201 Je ne peux qu'abonder dans le même sens et constater encore une fois que le problème d'empathie entre autistes et neurotypiques n'est pas unidirectionnel…

1:30:00 : Julie dit : Je pense qu'un chat n'est pas la version déficiente d'un chien. On est tous d'accord là-dessus, un chat est un chat, il existe pour lui-même. Donc, moi je ne suis pas la version déficiente d'une personne neurotypique, je suis simplement une personne autiste. [...] que ça n'est pas une maladie, qu'il faudrait guérir à tout prix et j'ai aussi beaucoup de mal avec ce slogan « Vaincre l'autisme ». En tout cas, s'ils viennent, moi je suis prête à me battre. Y'a pas de souci, je vais donner de ma personne s'ils veulent me vaincre, je suis prête, je les attends. Mais voilà, du coup j'ai mes spécificités, j'ai mes difficultés, j'ai aussi mes forces. Personne ne va me guérir. L'autisme est une condition, c'est une particularité, comme on peut être gaucher. Et dire ça, ce n'est pas renier toutes les difficultés que l'on peut avoir quand on est une personne autiste[202]. Je pense qu'il faut sortir de cette vision dichotomique : soit c'est une condition, soit il y a une vision médicale où il faut soigner. Non! On peut très bien se dire, c'est une condition, c'est une particularité, à laquelle sont associées certaines difficultés et effectivement qu'il faut tout faire pour que les personnes autistes accèdent à un certain niveau d'autonomie et soient incluses dans notre société, ça c'est évident. Donc, je trouve que les deux ne sont pas antinomiques. »

---

Un autre problème est que cette association donne peu de place aux adultes autistes, tant dans la gestion de l'organisation que dans les publicités. Il a fallu une énorme vague de dénonciation de la part des adultes autistes pour qu'elle se décide à inclure des personnes autistes dans son conseil d'administration. Elle présente les adultes autistes comme des gens qui resteront toujours des enfants, qui n'ont pas d'utilité dans la société, ou même pire. Elle donne même la parole à des parents qui expriment leur désir de tuer leur enfant autiste parce qu'ils se sentent dépassés par la situation, ce qui est une manière de légitimer les crimes contre les personnes autistes.

Il y a des dizaines d'adultes autistes qui expliquent en détail pourquoi cette association est nuisible pour les personnes autistes. Si le sujet vous intéresse et que vous comprenez l'anglais, vous pouvez commencer ici :

https://autisticmama.com/do-not-support-autism-speaks/

https://awnnetwork.org/to-the-corporate-supporters-of-autism-speaks/

---

202 Les autistes anglophones ont un slogan à ce sujet : *Anti-Cure Is NOT Anti-Support*

https://www.deviantart.com/mrenter/art/My-thoughts-on-Autism-Speaks-531510872

https://awnnetwork.org/autism-speaks-i-want-to-say/

http://thisisautismflashblog.blogspot.com/2013/11/non-speaking-autistic-activist-responds.html

https://www.forbes.com/sites/emilywillingham/2013/11/13/why-autism-speaks-doesnt-speak-for-me/#2aa43bf63152

https://www.youtube.com/watch?v=eEkOj6wirto

https://www.youtube.com/watch?v=ez936r2F35U

https://thecaffeinatedautistic.wordpres handicap s.com/2013/03/05/why-i-am-against-autism-speaks-and-you-should-be-too-2/

https://www.autistichoya.com/2012/07/georgetown-say-no-to-autism-speaks.html

http://goldenheartedrose.tumblr.com/post/89338501188/autism-speaks-masterpost-new-updated-4116

Les associations qui prônent l'élimination de l'autisme sont problématiques pour les autistes, car elles engloutissent des sommes faramineuses dans des recherches qui ne sont d'aucune utilité pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Ces sommes, si elles étaient utilisées pour aider concrètement les personnes autistes, pourraient drôlement améliorer notre qualité de vie. Je pense, entre autres à *Cure Autism Now*, une association qui a pour but très avoué d'éliminer la neurodiversité.

### 7.3.3. La « thérapie » ABA

Même s'il ne s'agit pas d'une association, mais plutôt d'un type de « thérapie », l'ABA (de l'anglais « applied behaviour analysis »), *j'aimerais porter à votre attention que beaucoup d'adultes autistes rapportent avoir vécu des abus de toutes sortes durant l'adolescence et l'âge adulte, qu'ils attribuent (au moins en partie) à la « thérapie » ABA*. Ces adultes considèrent que la « thérapie » ABA les a trop bien conditionnés à tout accepter, à ne pas dire non, à considérer leurs besoins insignifiants ou non existants, etc. Vous pouvez lire sur Internet de nombreux témoignages d'adultes autistes, mais aussi d'anciens « thérapeutes » ABA. Je pense qu'il faudrait que les chercheurs en psychologie prennent au moins connaissance de ce problème soulevé par les autistes. Un groupe d'adultes autistes anglophones a lancé un appel sur les réseaux sociaux pour obtenir des témoignages positifs d'adultes autistes ayant fait de la « thérapie » ABA

pendant l'enfance. Ils ont obtenu exactement **zéro** réponse. C'est assez préoccupant, sachant que lorsque ce même groupe a lancé des appels pour des témoignages sur toutes sortes d'autres sujets, il a toujours reçu des centaines de réponses. De mon côté, je n'ai réussi à obtenir aucun témoignage favorable d'un adulte autiste.

Juste un tout petit extrait de l'article *I abused children for a living*, rédigé par une ex-technicienne d'ABA (https://madasbirdsblog.wordpress.com/2017/04/03/i-abused-children-for-a-living/) (traduction libre) :

> « *Au sujet de ce qu'elle apprenait dans les formations offertes par son employeur :* Nous apprenions des choses comme 'l'ignorance planifiée' (comment ignorer un enfant en détresse jusqu'à ce qu'il se plie à nos demandes), comment 'correctement' retenir un enfant de 2 à 6 ans, comment ne pas démontrer d'empathie quand un enfant avait un meltdown (que cela ne ferait que renforcer le comportement et que nous ne pouvons tolérer cela), comment 'désensibiliser' un enfant aux expériences sensorielles douloureuses et inconfortables (un indice pour vous : ils ne sont pas effectivement désensibilisés, juste forcés à endurer jusqu'à ce qu'ils ne réagissent plus sans exception[203]), comment changer l'environnement (pas pour le rendre plus accessible, mais pour le rendre plus propice à la compliance – par exemple, donner à un enfant des chips salées de manière à ce qu'il boive plus d'eau et qu'ensuite il utilise le petit pot au moment désigné).
> […]
> Quelques-unes des choses que les enfants intégraient pendant les sessions[204]…
> - Les gens qui ont plus de puissance que moi peuvent me forcer à faire ce qu'ils veulent.
> - Personne, même pas mes parents, ne viendra à ma défense.
> - Les autres personnes sont responsables de mon corps.
> - Je ne suis pas autorisé à dire non, à protester.
> - C'est correct que les autres personnes me bougent physiquement si je ne fais pas ce qu'ils veulent que je fasse.

203 Cela est corroboré par les témoignages de nombreux adultes autistes ayant été sujets de « thérapie » ABA pendant l'enfance. Ils disent être toujours aussi sensibles aux stimuli sensoriels, mais avoir appris de l'ABA qu'ils n'ont pas le droit de manifester leur souffrance.

204 Choses corroborées aussi par les témoignages d'adultes autistes.

- Si je vis de la souffrance, les adultes vont m'ignorer au lieu de m'aider, ils ne se préoccupent pas de ma souffrance.

[…]

- Je suis la somme de mes comportements, je n'ai pas de valeur intrinsèque. 

Oui, le reste de cet article est tout aussi décourageant et perturbant. Vous devriez quand même le lire.

Quelques lectures sur le sujet de l'ABA :

https://awnnetwork.org/my-thoughts-on-aba/ (par une autiste qui a vécu l'ABA)

https://www.sentex.ca/~nexus23/naa_aba.html (au sujet de l'éthique, par Michelle Dawson, une chercheuse autiste québécoise du groupe de recherche sur l'autisme de l'Université de Montréal)

http://annsautism.blogspot.com/2018/02/applied-behaviour-analysis-personal.html?m=1

https://sociallyanxiousadvocate.wordpress.com/2015/05/22/why-i-left-aba/ (par une diplômée en psychologie qui a travaillé en « thérapie ABA »)

http://idoinautismland.com/?p=4 (par un autiste qui a vécu l'ABA)

http://unstrangemind.com/aba/ (par un blogueur autiste)

https://www.realsocialskills.org/blog/nice-lady-therapists et

https://www.realsocialskills.org/blog/restraint-is-violent (par un blogueur autiste)

https://www.youtube.com/watch?v=c_ETWtD1_Dk (une vidéo par Amythest Schaber)

## 7.4. Autisme et parentalité

Bien oui, ça se peut être parent et autiste!

Mais je ne me sens pas compétente pour en parler, puisque j'ai renoncé à la parentalité dès l'adolescence. Je « savais » que je n'étais pas faite pour avoir des enfants. Il faut dire que j'ai consacré beaucoup de temps durant mon enfance et mon adolescence à m'occuper de ma plus jeune sœur, alors j'avais une bonne idée de ce que c'est qu'être responsable d'un enfant, l'éduquer, lui prodiguer des soins, partager ses joies et ses peines, mettre ses projets en veilleuse pour lui, le bonheur et la fierté de le voir réussir

quelque chose pour la première fois, la sensation de sa main qui serre votre doigt incroyablement fort au centre d'achat, etc. Et tout cela bien pesé sur la balance, je ne regrette pas le temps passé à m'occuper de ma petite sœur, j'ai vécu de grands moments de bonheur, probablement les plus grands de ma vie. Mais j'ai ensuite eu envie de tenter d'autres aventures : les études supérieures, le démarrage d'une entreprise et maintenant la rédaction de ce livre.

Par contre, dans la liste des blogues au point 7.1.2 à la page 802, vous trouverez quantité de blogueurs autistes qui sont aussi des parents d'enfants neurotypiques ou autistes. Une recherche sur Internet permet de trouver facilement des textes rédigés par des adultes autistes qui sont aussi des parents. Quoique plus facilement en anglais…

Il y a un livre rédigé en français qui s'intitule *Maman est autiste, et elle déchire!* par Sandrine Gaouenn, mais je ne l'ai pas lu alors je ne peux pas commenter son contenu.

Un autre livre comporte un chapitre sur le sujet de l'autisme et la parentalité, il s'agit de *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder*[205] par Sarah Hendrickx.

Si un ou une autiste qui est aussi un parent a envie d'écrire un texte pour cette section de ce livre, vous êtes bienvenu! N'oubliez pas que ce livre est publié en copyleft (voir la page 6 pour une explication du copyleft).

## 7.5. Spiritualité, philosophie, éthique, etc.

> Les autistes ont aussi une vie spirituelle et se préoccupent de questions éthiques, philosophiques, religieuses et connexes.
> « Les gens qui ont des besoins spéciaux n'ont pas seulement besoin de pratique pour les choses qu'ils n'arrivent pas à faire. Ils ont aussi absolument besoin de chercher un sens à leur vie. » – Naoki Higashida, autiste

Lorsqu'on lit des textes écrits par des auteurs autistes, verbaux et non verbaux, on est frappé par la profondeur des réflexions. Cela fait partie du mode de fonctionnement cognitif de l'autiste : il réfléchit beaucoup (trop, diront certains) avant de passer à l'action ou de parler. Certains ne croiront pas cette affirmation, parce qu'elle va à l'encontre d'une croyance populaire selon laquelle les autistes seraient des gens impulsifs. Rien n'est plus faux. Nous pouvons réagir fortement lorsque nous subissons

205 ISBN : 978-1-84905-547-5

une douleur ou un grand inconfort lié à une hypersensibilité sensorielle ou émotionnelle. Un observateur de la scène n'a habituellement aucune idée de ce qui a provoqué la réaction et considère alors l'autiste comme impulsif, voire violent, et dépourvu de capacité de réfléchir. Mais en général, nous passons des heures, des jours et parfois des semaines à réfléchir avant d'entreprendre la moindre action, d'entamer la moindre conversation. Même les témoignages d'autistes non verbaux le confirment.

La très grande majorité des autistes aiment particulièrement réfléchir longuement et largement sur un sujet. Nous aimons étudier toutes les possibilités, considérer toutes les options. Nous aimons réinventer le monde. Nous sommes curieux et émerveillés des diverses croyances religieuses et spirituelles. Ceux d'entre nous qui ont appris à socialiser un minimum peuvent passer des heures à discuter avec un autre amateur de philosophie, d'éthique, de religions ou de tout autre sujet qui se prête à de longues discussions. Cet amour des conversations « sans utilité immédiate », complexes, profondes, menant vers n'importe quel horizon et exigeant une grande ouverture à l'autre et à toutes les possibilités de l'imagination me semble partagé par l'ensemble des personnes neuroatypiques, peu importe leur atypie. J'ai souvent eu de telles discussions avec des personnes qu'on dit atteintes de déficience intellectuelle (autistes ou pas) et avec lesquelles les gens se contentent généralement de discuter de la composition du prochain repas ou du choix de vêtements en fonction de la météo. Alors que bien peu de personnes neurotypiques sont capables de telles conversations.

### 7.5.1. La religion, la spiritualité et les croyances

Dans le tableau des 5 dimensions de la personne (p. 80), j'ai écrit : « Sujet à avoir une spiritualité originale, voire marginale. Ne se plie pas aux normes religieuses, ou au contraire devient obsédé par une religion. Peut avoir développé son propre système de croyances et de valeurs. » C'est en effet le cas pour bien des autistes. D'autres autistes, suivant leur tendance à « respecter les règles à la lettre », se joindront plutôt à une religion comportant des règles strictes et précises. Ils apprécieront la simplicité et la facilité, qu'apportent le fait de savoir ce qui est attendu de nous, ce qu'il est acceptable de faire et pas. Et aussi le sentiment d'appartenir à un groupe, à une communauté.

D'autres seront attirés par les religions comportant beaucoup de détails (ex. : dieux multiples), à cause de la tendance naturelle des autistes à s'intéresser aux sujets exigeant beaucoup d'étude. Donc, comme dans pas mal tout, on retrouve chez les autistes les deux extrêmes : spiritualité très personnelle ou adhésion « totale » à une

religion. Même chez les autistes qui choisissent une religion particulièrement dogmatique et comportant un grand nombre de règles, ce choix peut être l'expression de la libre pensée de l'autiste en ce que cette religion peut différer de celle à laquelle appartiennent sa famille et ses amis. Autrement dit, il n'est pas rare qu'un autiste choisisse pendant l'adolescence ou l'âge adulte une religion différente de celle de son entourage, même si cela entraîne l'exclusion de son entourage.

**Ma spiritualité**

---

« Étant donné que je me suis beaucoup intéressée aux diverses cosmogonies, religions et autres visions du monde, j'ai développé mon propre système de croyances spirituelles. En gros, je crois que dans l'univers rien ne se perd ou ne se crée, et que l'âme est éternelle. Je crois aussi que nous sommes tous issus d'une même source de départ, donc que nous formons un tout et que nous sommes intrinsèquement interconnectés. Je crois que nos âmes s'incarnent dans des corps afin d'expérimenter, de faire des apprentissages qui ne seraient pas possibles sans l'interaction avec le milieu physique et ses limitations.

Je ne crois pas qu'il existe de telles choses que « le bien » et « le mal ». J'en veux pour preuve que ces notions varient d'une société à l'autre, d'un groupe d'individus à un autre et au fil du temps. En général, je respecte toutefois les notions consensuelles de bien et de mal des divers milieux dans lesquels j'évolue, c'est-à-dire les lois, les règlements, les coutumes, etc. Enfant, j'avais de la difficulté à comprendre qu'il peut exister des nuances, j'appliquais les règles exactement. Maintenant, j'applique les règles avec flexibilité.

J'accorde une grande importance au droit de chacun d'avoir ses propres valeurs, croyances, intérêts, opinions, etc. Je crois que chaque personne a le droit de faire les expériences qu'elle juge pertinentes, même si ces expériences vont à l'encontre de mes valeurs.

La seule règle qui pour moi est immuable, c'est celle de toujours essayer de traiter les autres comme j'aimerais qu'ils me traitent. C'est cette règle qui guide mes décisions. J'aime bien aussi mettre en pratique le conseil de Baden Powell, le fondateur du scoutisme, qui dit qu'on devrait essayer de quitter un endroit en le laissant meilleur qu'on l'a trouvé. Cela peut s'appliquer autant au fait de nettoyer une salle communautaire après l'avoir utilisée pour une activité, qu'au fait de tenter d'améliorer le climat humain dans son milieu de travail.

J'aime beaucoup réfléchir à toutes sortes de questions et en discuter de longues heures avec mes ami(e)s ou avec des personnes que le sujet intéresse. Si vous voulez une idée du genre de conversations, voyez l'annexe 6 à la page 945.»

---

Voyez aussi la section *La morale, les décisions et la culpabilité* à la page 535.

Temple Grandin donne un aperçu de ses croyances dans son livre *Thinking in pictures : and other reports from my life with autism*[206], dans le chapitre *Stairway to Heaven* (traduction libre) :

---

« p.222 (2è édition) : Comme mon processus de pensée utilise une série d'exemples spécifiques pour en déduire un principe général, c'est logique pour moi que les principes généraux doivent toujours être modifiés quand de nouvelles informations deviennent disponibles. Il m'est impossible d'accepter quelque chose sur la seule base d'une croyance, parce que ma pensée est gouvernée par la logique au lieu de l'émotion. [...] La religion devrait être dynamique et se développer continuellement, et non pas être dans un état de stagnation.

p.223 : J'ai rencontré beaucoup de personnes autistes qui partagent ma croyance que toutes les religions sont valides et ont de la valeur.

p.227 : [...] Un mois plus tard, je passais à nouveau en voiture devant l'usine de Swift (un abattoir) et je pouvais voir le bétail dans les enclos, attendant sa fin. C'est alors que j'ai réalisé que les humains croient au paradis, à l'enfer ou à la réincarnation parce que l'idée qu'après que le bétail a marché à l'abattoir tout est terminé pour de bon est trop horrible à concevoir. Tout comme le concept d'infinité, c'est trop difficile à supporter pour l'ego des personnes.

---

206 ISBN : 978-0-307-27565-3

p. 233 : La théorie quantique vient apporter une base au concept du karma dans les religions asiatiques et à l'interconnexion de tout. Les particules subatomiques qui proviennent d'une même source peuvent devenir enchevêtrées (« entangled ») et les vibrations d'une particule subatomique peuvent affecter une autre particule, même si elle est éloignée. Les scientifiques étudient dans leurs laboratoires des particules subatomiques qui sont devenues enchevêtrées dans des faisceaux laser. Dans la nature, les particules sont enchevêtrées avec des millions d'autres particules et elles interagissent les unes avec les autres. On pourrait spéculer que cet enchevêtrement des particules pourrait donner à l'univers une sorte de conscience. C'est ma conception actuelle de Dieu. »

---

Beaucoup d'autistes ne comprennent rien aux guerres de religion. Ils ne comprennent pas pourquoi l'on voudrait tuer une personne simplement parce qu'elle a une croyance différente. Ils sont les personnes les plus tolérantes et les plus ouvertes d'esprit et ouvertes à la diversité que j'ai rencontrées de toute ma vie.

D'autres autistes, d'après mon expérience il s'agit de ceux qui n'ont pas socialisé suffisamment, ont des opinions religieuses (et autres) très fermées et ne tolèrent aucune remise en question de leurs opinions. Le simple fait qu'une personne ait une croyance différente est considéré par eux comme une remise en question de leur croyance et cela les dérange énormément.

Nous voilà encore devant une des grandes réalités de l'autisme : le tout (accepter) ou rien (accepter). L'autiste-caméléon et l'autiste-hippopotame.

### 7.5.2. L'importance du sens

Je voudrais revenir sur la citation de Naoki Higashida en début de section. Les intervenants n'abordent que rarement la question du sens de la vie avec les personnes qui ont des déficits. Ils sont trop pris dans l'urgence de « régler des problèmes » et de « pallier aux déficits ». Tout cela est important, bien sûr! Mais je me retrouve souvent à me demander pourquoi je mets autant d'efforts chaque jour à régler mes problèmes et à pallier à mes déficits. À quoi tout cela rime-t-il? Pourquoi faire tout cela? Les autistes ont besoin d'un sens, d'une signification, d'un objectif à plus long terme, d'une voie à suivre, d'un projet de vie, etc. Il est facile d'oublier de trouver un sens à sa vie dans le chaos du quotidien, spécialement quand on a des anomalies sensorielles et de grosses

difficultés à s’exprimer et à fonctionner en société.  Mais tôt ou tard, la question refait surface et devient impossible à ignorer.  Habituellement, cela arrive quand les difficultés deviennent insupportables et qu’on est particulièrement déprimé ou découragé.

Je crois sincèrement que dans ces moments-là, les intervenants devraient mettre la résolution de problèmes «  en attente  » et aider la personne à retrouver un sens à sa vie.  Sinon, la personne n’aura aucune envie de «  collaborer  », de «  faire des efforts  ».  Il est particulièrement important que la personne détermine des objectifs à long terme et qu’elle ait une vision de ce qu’elle souhaite devenir et des projets qu’elle veut accomplir.  Sans cela, il est quasi impossible de se motiver, de se mobiliser.  Je sais, ce n’est pas propre aux autistes, c’est vrai pour tout le monde, incluant les autistes.

La particularité que vous rencontrerez chez les adultes autistes qui ont été diagnostiqués «  sur le tard  », c’est que leur diagnostic aura été établi suite à un échec significatif dans au moins une sphère de la vie et habituellement dans plusieurs.  Par exemple, la personne n’arrive plus à travailler, son couple s’est rompu et elle s’est retrouvée à la rue.  Dans ce genre de situation, je dirais qu’accompagner la personne dans la recherche de sens et d’un nouveau projet de vie est *au moins aussi important* que de voir aux besoins urgents de logement, nourriture et source de revenus.  C’est souvent toute sa vie qui doit être repensée suite à un diagnostic d’autisme à l’âge adulte.  Pas à cause du diagnostic en tant que tel, mais bien à cause des événements habituellement tragiques qui ont amené la personne chez le psychiatre.  Et comme les autistes ont souvent une vie faite d’habitudes et de routines, certains ne connaissent rien d’autre que ce qu’ils ont expérimenté.  C’est-à-dire qu’ils sont incapables d’avoir même juste une idée de quel autre métier ils pourraient pratiquer ou d’à quel autre endroit ils pourraient résider.  Certains auront besoin d’explorer avant de pouvoir faire un choix, à cause de ce manque de connaissances générales de la société et du marché du travail.

Un professeur de philosophie au Cégep de la Gaspésie et des Îles avait animé à l’hiver 2019 une série d’ateliers sur le thème du sens.  Quelques-unes des paroles qu’il a dites et quelques-unes des citations qui étaient incluses dans le recueil de notes m’ont inspiré des réflexions.  Je partage ici en vrac ces réflexions et je vous encourage à les partager à votre tour avec les adultes autistes qui ont besoin de sens dans leur vie.

- Le mot sens peut avoir quatre significations  : s’orienter (vers quelle direction), devenir signifiant (avoir une signification et aussi une raison d’être), sentir (percevoir) et réfléchir (les anglophones disent «  make sense of  »).

- Pour s’orienter, faire des choix, il faut d’abord se connaître et se situer. Deux choses qui font défaut à de nombreux adultes autistes. Les autistes-hippopotames ne se connaissent pas parce qu’ils n’ont pas essayé suffisamment de choses pour savoir ce qu’ils aiment ou pas, les limites de leurs forces et de leurs déficits, etc. Ils ont de la difficulté à se situer parce qu’ils ne se connaissent pas et qu’en plus ils ne connaissent pas « le vrai monde, le grand monde », faute de l’avoir exploré. Les autistes-caméléons ne se connaissent pas parce qu’ils ont passé leur vie à jouer un ou plusieurs personnage(s). Ils ont constamment dépassé leurs limites et en ignorent donc les contours réels. Ils ont exploré « le vrai monde », mais peuvent en avoir une conception biaisée par leurs déficits au niveau de la communication et des habiletés sociales, et aussi de leurs anomalies sensorielles.
- Sans sens, il est très difficile de se motiver. Or, à cause des anomalies sensorielles, il est très difficile pour certains autistes de donner un sens à l’environnement physique et même à leur corps. Imaginez comment il peut leur être difficile de donner un sens à des choses plus abstraites comme la vie, leur vie, etc. Certaines journées, quand mes hypersensibilités sensorielles sont exacerbées par la fatigue et le stress, j’ai beaucoup de difficulté à donner un sens à l’environnement physique. Donc, même les autistes qui sont en général moins handicapés par leurs anomalies sensorielles peuvent, en période de dépression ou de fatigue prolongée, ne plus être capables de donner un sens à quoi que ce soit.
- Il est utile d’avoir plusieurs sources de sens à sa vie. En effet, si ma vie n’a de sens que par mon emploi et que je le perds, cela m’affectera beaucoup plus que si j’ai d’autres sources de sens. On peut trouver du sens dans la générativité (ce qu’on laisse à la postérité), dans notre lien à la nature, dans l’engagement social (bénévolat, militantisme, etc.), dans la spiritualité ou la religion, dans la créativité, dans la performance, dans la connaissance, dans la liberté, dans la réalisation de défis, dans la tradition, dans le plaisir, dans l’amour, etc.
- Le sens qu’un individu donne à sa vie est fortement lié à ses valeurs. Une personne pour qui la beauté corporelle est très importante considérera le métier de mannequin comme plein de sens. Une autre personne pour qui la beauté corporelle n’a aucune importance considérera ce même métier comme insensé.

- On peut décrire une personne selon trois méthodes : ce qu'elle est (sa personnalité au sens large), ce qu'elle a (ses caractéristiques et possessions) et ce qu'elle représente (comment les autres la perçoivent).
- On peut ajouter un étage à la fameuse pyramide de Maslow, tout au sommet : le besoin de sens.

### 7.5.3. Pierre-André Pelletier

> **Attention!** Cet auteur autiste n'a que faire de la vision conventionnelle de l'autisme et propose des idées différentes, que je partage en partie. Les neurotypiques et même certains autistes pourraient être incommodés par la lecture de cette section. Si vous êtes une personne (neurotypique ou autiste) qui n'aime pas voir ses croyances bousculées, ne lisez pas cette section, ni les livres de cet auteur.

Je le répète, les personnes fermées d'esprit devraient sauter cette section, elles seront bousculées et probablement fâchées.

Pierre-André Pelletier est un auteur autiste qui a écrit plusieurs livres en collaboration avec sa conjointe Nadine Primeau. Je recommande la lecture de son livre *L'autisme, revu et corrigé par un autiste Asperger*[207] aux autistes en recherche de sens, mais aussi aux proches et aux intervenants.

Une citation (pages 38-39) qui devrait soit vous donner envie de courir vous procurer un exemplaire de son livre, soit de sauter la lecture de cette section :

207 ISBN : 978-2-924-37111-4

« Oui, tout à fait, les gens portent les ténèbres en dedans d'eux et agissent avec les ténèbres, mais ils ne le savent pas. Je les ai moi-même eues en dedans, je sais c'est quoi! Et jeune, avec mon senti, je le savais à 100% ce que c'était en dedans de moi, je le sentais avec quoi j'interagissais. Les autistes sentent ce qui ne marche pas chez les gens et chez eux-mêmes aussi, mais ils ne savent pas comment interpréter tous ces signes et s'en libérer. Ils y répondent très souvent sans même le savoir! Ils deviennent des marionnettes à ténèbres. Alors ils sont pour la plupart en mode évitement, fuite, stratégies, contrôle, peur, crises, isolement, comportements dérangeants, rigides, etc. Ce qui n'est pas mal en soi, car ce sont des moyens pour sauver leur peau et montrer qu'il y a un problème. »

Les lecteurs qui ont lu la section *La théorie du « mode défensif »* à la page 632 ont sûrement une impression de déjà vu en lisant cette citation. Et aussi ceux qui savent que je fais partie des autistes qui disent que l'effondrement autistique est une chose nécessaire aux autistes pour évacuer les surstimulations sensorielles et émotives. Mais n'allez pas croire qu'il s'agit d'un livre uniquement sombre et pessimiste. C'est un livre à l'image des humains, qui ont accès aux ténèbres les plus profondes comme à la lumière la plus vive.

La terminologie utilisée par Pierre-André Pelletier est à saveur chrétienne, mais vous pouvez tout à fait la remplacer par celle correspondant à vos croyances personnelles et bénéficier de cette lecture malgré tout. Personnellement, la religion chrétienne ne m'inspire pas particulièrement. Toutefois, le concept qu'il nomme conscience ou lumière (le savoir, la vérité, le guide universel, le créateur, la source originelle, Dieu, etc.) fait partie de mon système de croyances et je n'ai pas été étonnée ou fâchée par les idées que l'auteur exprime. C'est pourquoi je dis que vous pouvez lire ce livre même si vous ne partagez pas les croyances religieuses de Pierre-André Pelletier. Par contre, il vous faudra une bonne dose d'ouverture.

Je crois que la lecture de ce livre pourrait être particulièrement utile aux adultes qui obtiennent un diagnostic d'autisme suite à des échecs significatifs. Tout d'abord, ce livre leur permettra de constater qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation. Ensuite, il les amènera à réfléchir sur le sens de la vie et sur les modes de vie alternatifs. Ce sont des

questionnements nécessaires pour un adulte autiste dans cette situation, car il doit repenser sa vie.

Les personnes neurotypiques qui liront ce livre y découvriront ce que beaucoup d'autistes disent et écrivent à mots couverts, mais que Pierre-André Pelletier énonce sans détour. Je vais essayer de vous résumer. Le texte *en italique* reflète des idées énoncées par Pierre-André Pelletier. Le texte normal est constitué de commentaires de ma part.

- *Les autistes sont hypersensibles aux émotions des autres, à leurs souffrances, à leur anxiété et aux incohérences* entre leurs pensées, leurs émotions, leurs choix, leurs actions et leurs paroles. *Ils n'arrivent pas à empêcher les émotions, les souffrances et l'anxiété des autres de les envahir.*
- *Les autistes ont beaucoup de difficulté à supporter les guerres de pouvoir*.
- *Quand un autiste doit vivre, étudier ou travailler avec des personnes qui ont des émotions, des pensées, des gestes ou des paroles « négatifs », il ressent des symptômes* tels qu'un accroissement de ses anomalies sensorielles, un mal de tête, une nausée, des éruptions cutanées, de l'anxiété, du découragement, de la tristesse, etc. *Tout cela cause une grande fatigue et beaucoup de souffrance émotionnelle et physique aux autistes.* Bien des autistes choisissent de s'isoler des autres humains afin d'éviter ces souffrances physiques et émotives. Certains s'isolent consciemment, pour se protéger. D'autres le font comme par réflexe, sans trop comprendre pourquoi ils le font. Pierre-André Pelletier écrit (p.31) : « […] je n'étais pas capable de jouer avec elles (ses soeurs), c'était toujours la chicane. Il y en a une qui criait toujours après moi et moi je prenais nécessairement sa colère en dedans de moi […] je devenais colérique quand en fait je ne faisais que démontrer ce qu'elle avait en dedans d'elle. Et j'ai vécu ce phénomène, je crois, des milliers de fois dans ma vie, avec plein de gens autour de moi. Raison pour laquelle je suis bien seul! J'ai souvent été la poubelle des autres et je ne suis pas le seul, car tous les humains sont des poubelles au sein des relations, mais ils ne le savent pas. » Un autre excellent paragraphe se trouve à la page 43 de son livre, où il explique pourquoi il n'avait pas envie d'aller à l'école secondaire. J'aurais pu écrire ce paragraphe, presque mot pour mot, ça décrit exactement ma réalité aussi.
- *Par « négatifs », on entend ici des émotions, pensées, gestes ou paroles qui ne visent pas la croissance, le développement, la connaissance* et la collaboration. On entend donc des émotions, pensées, gestes ou paroles qui visent la destruction, le

contrôle des autres, l'accaparement des ressources, l'obstruction au développement et à l'acquisition de connaissance par les autres, etc. Il s'agit d'individus qui prennent des décisions principalement en fonction d'obtenir des avantages personnels (typiquement à court terme), plutôt qu'en fonction de l'avancement collectif vers une société où les humains redeviendraient UN (retour à la conscience universelle).

- *Les autistes réfléchissent beaucoup avant d'agir ou de parler. Les neurotypiques utilisent plus souvent l'imitation* pour déterminer leurs gestes et paroles. Par exemple, on reproche aux enfants autistes de ne pas arriver à participer aux jeux de « faire semblant » (jouer au restaurant, jouer à l'école, jouer au chantier de construction, jouer au salon de coiffure, etc.). Ces jeux sont des jeux d'imitation. On y imite « les grands ». Les enfants autistes préfèrent les jeux qui exigent de la réflexion (jeux de construction, jeux qui consistent à classer des objets, jeux qui consistent à analyser le fonctionnement d'un objet, etc.). Les psychiatres y voient un déficit de la part de l'enfant autiste. Les enfants autistes y voient un déficit de la part des enfants neurotypiques, qui leur semblent incroyablement en retard au niveau du développement intellectuel. *Les autistes considèrent que ces jeux ne servent qu'à apprendre à copier les autres, à imiter, à être faux plutôt que soi.* De nombreux adultes autistes perçoivent les adultes neurotypiques comme « immatures » *parce qu'ils imitent leurs pairs (et la publicité, les vedettes, les politiciens, etc.) plutôt que de se faire leur propre opinion et agir en fonction de leur opinion.* Bien sûr, de nombreux autistes choisissent de devenir des autistes-caméléons, donc des experts de l'imitation, du faux, du paraître. Ils semblent particulièrement bien adaptés, presque non autistes. Ces autistes finissent tous par vivre une grave crise existentielle à un moment de l'âge adulte, parce qu'ils n'arrivent plus à jouer le personnage, à garder le masque. Ils veulent vivre, ils en ont assez de jouer. Pour plus d'information sur ce sujet, voyez la section *L'autiste caméléon* à la page 34 et la section *Le burn-out autistique* à partir de la page 625.
- *Les autistes sont très déçus parce que l'école, les parents et la société en général n'apportent que des connaissances sur des sujets matérialistes, superficiels et presque aucune sur le sujet de la conscience (au sens décrit plus haut) et du sens de la vie. Les autistes ont besoin de profondeur, de spiritualité.*
- *Les autistes dérangent entre autres parce que leurs méthodes, leurs idées, leurs valeurs forcent les neurotypiques à reconsidérer les leurs.* Prenons pour exemple

le fait que les autistes disent directement ce qu'ils ont à dire, sans employer de sous-entendus ou de double sens. Cela dérange toujours beaucoup les neurotypiques. Mais pourquoi au juste? Parce qu'ils sont, en général, incapables de dire franchement ce qu'ils ont à dire, même s'ils veulent le faire. J'ai souvent remarqué que les neurotypiques qui me reprochaient le plus d'être franche et directe étaient en fait ceux qui étaient le moins capables de s'affirmer, de faire valoir leurs besoins et leurs idées. Ils étaient jaloux de ma capacité à parler franchement, à exprimer mon opinion sans crainte du jugement ou du rejet.

- *Les neurotypiques préfèrent se faire promettre un éléphant rose. Les autistes préfèrent la vérité.* Au travail, cela cause bien des problèmes à l'autiste qui est généralement un expert (ou le devient rapidement) et se fait donc souvent demander d'évaluer un problème, sa gravité, ses conséquences probables, etc. Le hic, c'est que les neurotypiques qui lui demandent ces informations ne veulent en fait pas les entendre. Ils veulent en fait se faire rassurer « mais non, le bateau ne va pas couler », quand bien même ce serait évident que le bateau va couler. On est encore ici dans les différences de valeurs fondamentales qui existent bel et bien entre les autistes et les neurotypiques. Il y a une pensée autiste et un système de valeurs autiste, qui diffèrent passablement de ceux neurotypiques.

J'aurais envie de vous parler bien plus longuement de ce livre, mais je vais plutôt vous encourager à acheter ou emprunter un exemplaire et à le lire. Je vais laisser le mot de la fin de cette section à Pierre-André Pelletier (p.84) :

> « Les autistes ont ce besoin vital, ÊTRE. Raison pourquoi ils ne cadrent pas sur les bancs d'école, car ils doivent répondre, appliquer ou faire ce qui est demandé. Raison pourquoi certains sont lents, dans l'ÊTRE il n'y a pas de vitesse. Raison pourquoi ils n'aiment pas suivre les règles, dans l'ÊTRE il n'y a pas de modèle, de loi ou de règle à suivre. Dans l'ÊTRE, tu es tout simplement, tu émets ce que tu es, c'est-à-dire la Lumière. »

### 7.5.4. Richard Bach et moi

Cette section va être très personnelle. À force de jaser avec des adultes autistes, on se rend compte qu'ils ont presque tous eu une influence déterminante. Que ce soit un film, un livre, un enseignant, etc. La majorité des neurotypiques avec qui je jase ne semblent

pas avoir ce genre d'influence déterminante. Ou peut-être qu'ils n'en parlent pas, préférant jaser de météo ou me raconter les potins du bureau? J'ai eu plusieurs influences importantes dans ma vie, surtout des personnes : amis, enseignants, collègues de travail. Mais l'influence la plus déterminante a sûrement été un livre dont je vais parler ici et qui a été rédigé par Richard Bach.

Pierre-André Pelletier écrit dans *L'autisme, revu et corrigé par un autiste Asperger*[208] (p.29) :

« J'ai toujours senti en moi la perturbation, le chaos et la souffrance qui étaient autour de moi, dans ce monde, même si ce n'était pas visible et même si je ne le montrais pas. Donc, c'est certain qu'en tant qu'enfant, j'étais tanné d'être ici, j'étais jeune et j'étais tanné d'être ici. Un jour, je me suis dit : « OK, c'est quand que je repars, c'est quand la fin de ce bordel? » »

La présence d'idées suicidaires dès l'enfance est un thème récurrent dans les témoignages des adultes autistes. Et la raison est toujours la même, exactement celle décrite par Pierre-André Pelletier. Je ne fais pas exception. La première fois que je me suis dit « j'en ai assez de toute cette souffrance autour de moi et en moi », j'avais 8 ans. Je ne savais même pas que le mot suicide existait. Je croyais que j'étais la première personne à avoir cette pensée de vouloir mettre fin à ma vie. Je ne savais pas trop comment faire et j'ai commencé à y réfléchir énormément, c'est devenu une obsession. J'avais fini par imaginer quelques méthodes et j'avais décidé du moment, en faisant semblant d'écouter un cours de mathématiques particulièrement ennuyant.

Mais au retour de l'école, ma voisine (qui avait le même âge que moi) était en pleurs au bord du chemin. Son chat venait d'être frappé par un véhicule. Il gisait au bord de la route, il avait des spasmes musculaires violents et l'écume à la bouche. Un voisin adulte arrive et lui dit qu'il est trop blessé, qu'il est mieux de le laisser mourir et de l'enterrer. L'homme va chercher une pelle et s'apprête à ramasser le chat. Je lui demande alors ce qui serait arrivé si c'était un enfant plutôt qu'un chat qui s'était fait frapper et était gravement blessé. Le voisin me répond que les docteurs le soigneraient le mieux possible, mais qu'il resterait avec de graves handicaps, par exemple il ne pourrait sûrement plus marcher et sa maman devrait prendre soin de lui pour le reste de ses

208 ISBN : 978-2-924-37111-4

jours.  J'ai aussitôt mis sur pause mon projet de suicide.  Je ne voulais surtout pas «  me rater  » et me retrouver avec encore plus de difficultés et moins de liberté que j'en avais. Et je n'étais pas confiante à 100% que mes idées pour me tuer étaient infaillibles.  Ce n'est que 2 ans plus tard que j'ai appris que le mot suicide existe, quand un voisin s'est pendu au portail du cimetière…

Entre temps, j'avais lu *Jonathan Livingstone le goéland*[209], plus précisément l'édition illustrée de Castor Poche Flammarion (que la bibliothécaire de l'école avait longuement hésité à me prêter parce que «  je n'étais pas assez grande pour lire un livre comme ça  ») et dont je possède encore un exemplaire que je relis de temps en temps quand les idées noires sont trop intenses.  J'y avais trouvé l'envie de patienter jusqu'à l'âge adulte, en espérant qu'alors je pourrais être libre de faire ce qui me semble juste au lieu d'être contrainte à «  écouter les adultes  » et à faire toutes sortes de choses qui me semblaient «  négatives  » (alors que j'étais désespérément à la recherche du «  positif  », de la croissance, de la connaissance, de la lumière, appelez ça comme vous voulez).  Ça, c'est une des raisons pourquoi je répète souvent qu'il faut laisser les enfants autistes lire tous les livres qu'ils veulent lire, même s'ils nous semblent «  trop avancés  » pour eux (utilisez quand même utiliser votre jugement svp…).

D'autres enfants de l'école avaient lu *Jonathan Livingston le goéland*.  Mais ils avaient compris l'histoire au premier degré  : un goéland perfectionniste qui veut absolument battre tous les records de vol.  Du haut de mes 8 ans, j'avais fait une tout autre lecture de ce livre.  J'y avais vu les grands rêves et quêtes humains  : éternité, connaissance, croissance, absence de limites, persistance de l'âme au-delà de la mort du corps.  J'y avais vu de la passion, de la détermination, de l'éthique, de l'abnégation, de la vocation, de la volonté d'amener les autres vers le haut avec soi (le leader bienveillant), un visionnaire et bien d'autres choses encore.  Oui, je connaissais tous ces grands mots et leur signification à 8 ans.  Même aujourd'hui, il m'arrive souvent de parler de ce livre à des adultes et de constater qu'ils n'y ont vu qu'un goéland qui veut voler plus vite que les autres.  Ce qui tend à me déprimer, parce que ça confirme ce que l'enfant autiste que j'étais à 8 ans savait déjà  : la plupart des gens ne vivent pas vraiment, ils ne font qu'imiter les autres et tenter d'obtenir le plus de gloire possible et d'accaparer le plus de richesses possible.  Comme dirait Ouspensky  : ils dorment, ils ne sont pas éveillés.  Cela est, en passant, un sentiment fort commun chez les adultes autistes  : ils ont l'impression de marcher éveillés (à la recherche de la lumière, de la conscience) parmi une masse de

209 ISBN 978-2-081-61714-8

zombies endormis (à la recherche de «  like  » sur Facebook et de $$$ dans leur compte en banque).  Un sentiment qui engendre chez bien des adultes autistes un découragement et un refus d'être en contact avec les gens.

Pendant l'été 2018, j'ai lu tous les livres écrits par Richard Bach.  C'était après l'incendie aux résidences du cégep où j'habitais et étudiais.  Je vivais beaucoup de stress, j'étais déstabilisée par toutes sortes d'événements qui s'étaient succédé et je ne sais trop pourquoi, mais j'ai ressenti un fort besoin de lire les autres livres de cet auteur.  C'est souvent comme ça pour moi, j'entre dans une bibliothèque (ou sur un site web) et j'ai une forte intuition que je dois lire tels texte ou livre.  C'est toujours, infailliblement, exactement ce que j'avais besoin de lire pour poursuivre une réflexion, résoudre un problème ou obtenir l'encouragement dont j'avais besoin à ce moment précis.  Les autistes devraient suivre leurs intuitions.

Revenons en arrière, à quand j'avais 8 ans et que j'ai lu *Jonathan* pour la première fois.  Dès les premières pages, j'ai eu le coup de foudre pour ce goéland  :

---

« Durant les quelques jours suivants, Jonathan s'efforça de se comporter à l'instar des autres goélands.  Il s'y efforça vraiment. […]  Mais le cœur n'y était pas.  «  Cela ne rime à rien, se disait-il, abandonnant délibérément un anchois durement gagné à un vieux goéland affamé qui lui donnait la chasse.  Dire que je pourrais consacrer toutes ces heures à apprendre à voler.  Il y a tant à apprendre!  » »

---

Je vais vous dire ce que j'ai pensé en lisant ce passage pour la première fois  :

> Enfin «  quelqu'un  » comme moi!  Quelqu'un qui cherche lui aussi à dépasser le matériel, qui aspire à plus, qui sait qu'il y a plus que posséder des objets matériels.

Précisons que déjà à cette époque, j'étais une autiste-caméléon.  Jonathan est un personnage particulièrement attrayant pour un autiste-caméléon en dépression sévère comme je l'étais à cette époque.  Je tentais désespérément d'être et de faire comme les autres, sans y arriver.  Je me décourageais alors et maudissais l'humanité et toutes ses actions et pensées négatives, m'isolais et cessais de me conformer.  Puis, j'en subissais les conséquences, dans un petit village on *doit* se conformer et je redevenais caméléon.  Mais un bien malheureux caméléon, qui ne tenait jamais longtemps.

« […] il jura que désormais il serait un goéland comme les autres. Tout le monde s'en trouverait mieux d'ailleurs. […] D'avoir décidé de redevenir l'un quelconque des membres de la communauté, il se sentit réconforté. Il combattrait désormais cette force qui le poussait à apprendre. Il n'y aurait plus de défi et donc plus d'échec. […] Et soudain, là, dans la nuit, à trente mètres de la surface des flots, Jonathan Livingston le Goéland sursauta – sa souffrance était oubliée, ses sages résolutions s'évanouirent. »

Parfois, j'essayais de parler avec mes pairs. J'essayais de les amener dans mes réflexions philosophiques ou métaphysiques. J'étais enthousiaste après avoir fait une constatation ou d'avoir pensé à une nouvelle question sur laquelle réfléchir et je voulais partager cela avec eux. L'enthousiasme n'était jamais partagé et ce n'était qu'une raison de plus pour eux de se moquer de moi et de me frapper dessus.

« Quand ils apprendraient ce qu'il avait réalisé, les exploits qu'il avait accomplis, pensait-il, les goélands seraient fous de joie. Combien désormais les perspectives de leur vie allaient s'étendre! »

Mais au lieu de cela, Jonathan est placé au centre de l'Assemblée pour être jugé et est condamné à l'exil.

« La vie, c'est peut-être pour toi l'inconnu et l'insondable, mais nous, nous sommes mis au monde pour manger et demeurer vivants aussi longtemps que possible! […] Son unique chagrin, il ne le devait pas à la solitude, mais au fait que les autres goélands ne voulaient pas croire à la gloire du vol, au fait qu'ils se refusaient à ouvrir les yeux et à voir! […] Ce qu'il avait autrefois souhaité pour la communauté, il le conquérait maintenant pour lui seul. […] De patrie, je n'en ai point. Les miens, je les ignore. Je suis un exclu. »

Pouvez-vous imaginer à quel point ce livre correspondait à ma réalité, à ce que je vivais?

Plus loin dans le livre, Jonathan vit un passage vers ce qu'on pourrait appeler un monde ou un état supérieur et fait la connaissance d'autres goélands qui sont aussi en quête de l'ultime, de la perfection. On ne parle pas ici de la perfection au sens d'être perfectionniste. On parle ici de la perfection au sens de la connaissance ultime, celle qui

nous permet de retrouver la Conscience, la source originelle de toute chose, de nous y réunir.

« Pour la plupart nous progressons si lentement! Nous passons d'un monde à un autre qui lui est presque identique, oubliant sur-le-champ d'où nous venons, peu soucieux de comprendre vers quoi nous sommes conduits, ne vivant que pour l'instant présent. As-tu idée du nombre de vies qu'il nous aura fallu vivre avant de soupçonner qu'il puisse y avoir mieux à faire dans l'existence que manger, ou se battre, ou bien conquérir le pouvoir aux dépens de la communauté? »

Ce livre avait été écrit pour moi, j'en avais la conviction du haut de mes 8 ans. Plus loin dans le livre, Jonathan réussit à ne plus en vouloir à son clan de l'avoir exclu et a envie de retourner les instruire.

« Plus Jonathan apprenait à pratiquer la bonté, plus il s'appliquait à comprendre la nature de l'amour, plus profond était son besoin de retourner sur la Terre. Jon, tu as été jadis banni. Pourquoi crois-tu que l'un quelconque des goélands que tu as autrefois connus t'écouterait à présent? Tu connais le proverbe et il est véridique : *Le goéland voit le plus loin qui vole le plus haut*. […] Jon, ils ne voient pas plus loin que le bout de leurs propres ailes! Reste avec nous, aide nos petits nouveaux. Ils sont les seuls goélands à planer assez haut pour comprendre ce que tu as à leur dire... »

Ce que j'enviais Jonathan d'avoir des amis qui partagent sa quête! Ce que je me sentais seule. Malgré tout, dès la première lecture, un grand nombre de passages de ce livre ont eu un effet réconfortant sur moi, parce qu'ils rejoignaient mes réflexions d'alors.

« Votre corps, d’une extrémité d’aile à l’autre, disait parfois Jonathan, n’existe que dans votre pensée, qui lui donne une forme palpable. Brisez les chaînes de vos pensées et vous briserez aussi les chaînes qui retiennent votre corps prisonnier… […] Il parla de choses fort simples, disant qu’il appartient à un goéland de voler, que la liberté est dans la nature même de son être, que tout ce qui entrave cette liberté doit être rejeté, qu’il s’agisse d’un rite, d’une superstition ou d’un quelconque interdit. Rejeté? Demanda une voix partant de la multitude. Rejeté, même s’il s’agit en l’occurrence de la Loi du clan? La seule loi digne de ce nom est celle qui montre le chemin de la liberté, dit Jonathan. Il n’en est point d’autre. »

On dit que les enfants autistes sont « en retard », « en déficit ». Je crois que notre développement se fait simplement différemment. À 8 ans, je n’étais définitivement pas en retard au point de vue du développement intellectuel, moral et spirituel. Au contraire, j’étais tellement en avance sur mes pairs que je n’arrivais pas à avoir une conversation avec eux sur un sujet commun ou à un niveau commun. Par contre, j’étais en retard au point de vue du développement des habiletés sociales et des habiletés physiques (motricité, équilibre).

Jonathan reste avec son ancien clan et commence à instruire un groupe de goélands, qui sont de plus en plus nombreux à s’intéresser à sa quête.

« On prétend au clan que si vous n’êtes pas le fils du Grand Goéland en personne, dit un matin Fletcher à Jonathan après l’entraînement aux vitesses de pointe, alors vous êtes mille années en avance sur votre temps. Jonathan soupira. « C’est cela le prix du malentendu, pensa-t-il. Il fait de vous un démon ou il vous proclame dieu. » Qu’en penses-tu, Fletch? Sommes-nous en avance sur notre temps? Long silence. Bah, cette façon de voler a toujours été là, à la portée de tous, prête à être apprise par quiconque la voulait découvrir, cela n’a rien à voir avec notre temps. Tout au plus sommes-nous en avance sur la façon de voler de la plupart des goélands. »

Je n’étais donc pas seule, il y avait eu, de tout temps, d’autres personnes comme moi qui recherchaient davantage, qui aspiraient au retour à la source originelle. Cela m’a énormément réconfortée. Je priais l’univers de me permettre de croiser le chemin d’autres personnes comme moi, un jour.

Entre temps, je continuais à subir de la violence, toutes les formes possibles de violence, quotidiennement à l'école et dans le village en général.

---

« Je ne comprends pas comment vous faites pour aimer cette racaille à plumes qui vient tout juste de tenter de vous tuer. Oh! Fletch, ce n'est pas cela qu'il s'agit d'aimer! Tu n'aimes ni la haine, ni le mal, c'est évident. Il faut t'efforcer de voir le Goéland véritable – celui qui est bon – en chacun de tes semblables et l'aider à le découvrir en lui-même. »

---

C'est ainsi que j'ai poursuivi mon chemin, tentant chaque jour d'appliquer ce sage conseil de goéland. Et assez rapidement, j'ai réussi à voir en chaque personne au moins un aspect lumineux.

Beaucoup plus tard, au début de la quarantaine, je retournais au cégep, pour étudier en techniques d'éducation spécialisée. Je m'installais à la résidence étudiante, pour y vivre avec des jeunes qui avaient l'âge d'être mes enfants. J'ai trouvé à cet endroit ma première communauté à vie. Les jeunes m'ont non seulement acceptée, ils m'ont aimée. Bien des adultes aussi, parmi les employés. Je me suis fait bien plus de copains et d'amis en quelques mois que tous les copains et amis des quarante années précédentes. Et j'ai enfin ressenti… l'affection. Je pense sincèrement que la raison pour laquelle je n'avais jamais réussi à ressentir ce sentiment, c'est que je ne m'étais jamais sentie en sécurité nulle part et je n'avais jamais senti que j'étais aimée.

---

« […] Fletcher le Goéland les vit tout à coup, l'espace d'un instant, tels qu'ils étaient et ce ne fut point de l'affection, mais un amour profond qu'il ressentit pour eux. « Tu as raison, Jonathan, il n'y a pas de limites », se dit-il avec le sourire. C'est ainsi que Fletcher s'engagea sur la route qui menait à la sagesse… »

---

C'est sur cette phrase que se termine l'histoire de *Jonathan Livingston le goéland*. Et, à bien y penser, c'est probablement ce qui m'inspira le besoin de lire les autres livres de Richard Bach après l'incendie. En ce moment où ayant été relogée ailleurs, je me suis retrouvée séparée de ces gens qui m'avaient fait découvrir l'affection. Tout au long de ma vie, j'avais relu l'histoire de Jonathan très souvent, chaque fois sans trop savoir pourquoi. Ce matin-là, au lendemain de l'incendie, je l'ai relu et j'ai pensé : les chapitres

de ma vie ont finalement rejoint la fin du livre, moi aussi je suis retournée vers les miens et j'ai appris à les aimer.

## 7.6. Parler ou rédiger à propos des autistes

Je vais commencer par donner mon point de vue à propos du « people-first language », ce qui, je crois, se traduit par le langage de type « la personne d'abord », et qui consiste à utiliser des phrases du genre : « je suis une personne autiste » ou « c'est une personne autiste », plutôt que des phrases du genre : « je suis autiste » ou « elle est autiste ». Ensuite, je vous parlerai de neurotypie, neuroatypie et neurodiversité.

### 7.6.1. La question du langage de type « la personne d'abord »

> Pour résumer : quand vous écrivez à propos des autistes, ne vous demandez pas si vous devriez écrire « personne autiste » ou « autiste ». Demandez-vous plutôt si ce que vous êtes en train d'écrire est positif, constructif, ou autrement profitable. Dans le cas contraire, le fait d'employer « personne autiste » n'améliore en rien votre message. Écrire « les personnes autistes sont paresseuses » n'est pas plus exact ou plus poli que d'écrire « les autistes sont paresseux »!
>
> Beaucoup d'autistes dénoncent l'emploi d'euphémismes comme « personne spéciale » ou « personne ayant des besoins spéciaux », au lieu de termes clairs comme « personne ayant des déficits » ou « personne en situation de handicap ». Ryan Boren a écrit un article de blogue, *The Segregation of Special*, qui intéressera les journalistes et autres communicateurs.
>
> Les autistes devraient avoir le choix de s'exprimer comme bon leur semble à propos d'eux-mêmes et de leur communauté.

L'exemple qui suit illustre bien comment l'emploi du mot autiste seul, par une personne non autiste, peut devenir péjoratif et irrespectueux. Il s'agit d'un texte publié par un employeur pourtant bien intentionné. Je vais taire son nom parce que je ne veux pas le dénigrer, il s'implique activement dans l'intégration des autistes au marché du travail.

« Pour faciliter le travail de l'autiste qui s'occupe de la préparation de commandes prises à partir du site xxxxxxxxxxxx, nous avons mis en place un aménagement du poste de travail. Ceci consiste à différencier les produits par des étiquettes de couleurs différentes qui viennent renforcer le nom écrit lui-même sur la boîte et sur une étiquette apposée sur la tablette. Il en est de même pour les différents poids pour un même produit. Le tout facilite grandement la saisie des différents articles lors de la réalisation des commandes. »

J'ai écrit à l'employeur en question pour lui faire la suggestion suivante :

« *Pour faciliter le travail de l'autiste qui s'occupe de la préparation de commandes* », c'est une formulation qui est péjorative. Pourquoi ne pas remplacer par « *Pour faciliter le travail d'un de nos employés qui est autiste et qui s'occupe de la préparation de commandes* ». Ce serait bien plus respectueux formulé ainsi.

Cela étant dit, je ne prône pas l'utilisation du langage de type « la personne d'abord ». Je crois que chaque personne vivant avec une différence quelconque devrait avoir le droit de s'exprimer comme elle le souhaite. Si j'ai envie de dire ou d'écrire que je suis autiste (plutôt que « une personne autiste »), je crois que ça ne concerne que moi. On devrait laisser les personnes vivant avec une différence choisir de la manière dont elles veulent se décrire et parler d'elles-mêmes.

Par contre, lorsque des personnes ne vivant pas avec telle différence souhaitent en parler, elles devraient faire attention que le langage qu'elles utilisent ne véhiculent pas une connotation péjorative, vulgaire ou autrement négative. Si vous remarquez, dans l'exemple de l'entreprise, je ne leur ai pas recommandé de corriger par « Pour faciliter le travail de la personne autiste… ». Non, j'ai recommandé : « Pour faciliter le travail d'un de nos employés qui est autiste… ». **En fait, dans ce cas-ci on pourrait même dire que le fait d'améliorer la disposition de leurs produits dans l'entrepôt pour faciliter l'assemblage des commandes n'a rien à voir avec le fait que l'employé soit autiste ou pas.** Un entrepôt bien organisé facilite l'assemblage des commandes par n'importe quel employé! Donc, même si l'entreprise avait écrit « Pour faciliter le travail de la personne autiste… », cela aurait quand même été péjoratif, puisque cela sous-entend que si l'employé était neurotypique il pourrait procéder rapidement à l'assemblage des commandes malgré un entrepôt mal organisé.

Les personnes qui insistent pour l'utilisation du langage de type «  la personne d'abord  » disent que si on dit «  Isabelle, une autiste vivant à Gaspé  », on ne me considère pas humaine.  D'après eux, il faudrait dire «  Isabelle, une personne autiste vivant à Gaspé  ». Est-ce à dire que pour eux un prénom très commun ne suffit pas dans une phrase pour savoir qu'on parlera dans cette phrase d'un humain?  Isabelle est quand même un mot que la très grande majorité des Québécois et autres francophones, autistes inclus, identifient comme un prénom féminin en moins de 3 secondes!  Hum…  peut-être ces personnes devraient consulter pour un possible trouble au niveau de la compréhension du langage?  Et puis, est-ce à dire que ces personnes considèrent qu'un autiste ne fait pas partie de l'ensemble plus grand qu'est l'humanité?  Qu'il faut ajouter le mot *personne* pour préciser que l'autiste n'était d'abord pas un humain, puis un jour, par un procédé ou une initiation quelconque, je ne sais trop, il s'est transformé en humain.  Ou bien, que ces personnes considèrent les autistes comme non humains, mais qu'ils leur font la faveur de les considérer comme des «  personnes  »?  Peut-être que pour elles, une personne n'est pas encore tout à fait un humain?  Peut-être que c'est trop difficile pour elles d'admettre que les comportements autistiques (qui sont la pointe visible de l'iceberg que constitue l'autisme) sont juste une variante de l'infinie variabilité de l'humanité?

Bien qu'il n'y ait pas unanimité parmi la communauté autistique, certains préférant le langage de type «  la personne d'abord  », on remarque quand même une prédominance de la préférence pour l'utilisation du terme «  autiste  ».  Parmi les communautés de personnes vivant avec des déficiences, il y a seulement la communauté sourde qui me semble aussi avoir une préférence pour l'utilisation du nom de la déficience.  Si vous connaissez d'autres communautés qui préfèrent ce type de langage, n'hésitez pas à m'en faire part.

Au début, je me questionnais.  Pourquoi seulement ces communautés?  Puis, j'ai compris que les autistes et les sourds ont quelque chose en commun.  Quand je dis une phrase du genre «  je suis autiste  », et qu'on me répond que je ne suis pas seulement autiste, que je suis d'abord une personne, et que l'autisme n'est qu'une facette de ma personne, je ne suis pas d'accord.  Je comprends que pour des personnes qui vivent avec d'autres déficiences ce peut être le cas.  Par exemple, si je perdais l'usage de mes jambes et devait utiliser un fauteuil roulant, je ne considérerais pas que ma paraplégie me définit. Ce serait effectivement seulement une facette (limitative) de ma personne.

Mais l'autisme (comme la surdité) fait en sorte que la personne a une perception du monde (environnement physique et social) radicalement divergente de la perception

habituelle, de la perception qu'en ont les gens ayant des perceptions sensorielles « normales ». Et lorsqu'on a une perception du monde aussi différente, **cela affecte toutes les facettes de notre personne**! C'est toute notre personnalité, notre mode de pensée, nos valeurs, nos actions, nos réactions, nos idées, notre imaginaire, nos rêves, nos croyances, nos émotions, nos sentiments, nos méthodes d'apprentissage, notre alimentation, notre sexualité, nos façons d'interagir avec les autres personnes, qui sont affectés.

L'autisme n'est donc pas une facette de ma personne. L'autisme n'est pas un « module » qui a été ajouté à ma personne. Ce n'est pas un élément qui peut être séparé de ma personne. L'autisme a tellement de ramifications dans chacune des sphères de ma vie, dans chacune de mes sensations, actions, pensées et émotions, que si on pouvait « miraculeusement » faire disparaître l'autisme d'Isabelle, je ne serais plus moi. Je serais une tout autre personne. Je suis moi *parce que* je suis autiste. Si je perdais l'usage de mes jambes, ou si je perdais mes jambes, je serais encore moi. Si je « perdais l'autisme », je ne serais plus moi. Toutefois, si une autre personne autiste souhaite que j'utilise en parlant d'elle la terminologie « la personne d'abord », je le ferai, parce que je respecte son choix.

Les formulations du type « Isabelle est une personne atteinte d'autisme » ou « Isabelle est une personne qui souffre d'autisme », impliquent que l'autisme est une chose négative, un problème en soi. Beaucoup d'adultes autistes considèrent l'autisme comme une variabilité normale et souhaitable de la neurologie humaine. Beaucoup d'adultes autistes ne souhaitent pas « être guéris de leur autisme ». Beaucoup d'adultes autistes affirment que ce qui les fait souffrir le plus, ce n'est pas leur autisme en tant que tel, mais plutôt l'intolérance, le rejet, la violence et les abus en tous genres. Je me questionne au sujet des autistes qui considèrent l'autisme comme une chose négative, qui affirment qu'ils préféreraient ne plus être autiste. Je me demande : est-ce qu'ils se sentent acceptés, intégrés, respectés, valorisés et aimés par la société et leurs proches?

J'aimerais finalement ajouter qu'on peut considérer avoir de par son autisme des déficits qui entraînent des déficiences et finalement des situations de handicap, tout en considérant que l'autisme n'est pas une chose fondamentalement mauvaise et à éliminer. Je suis souvent handicapée par des déficiences qui sont directement liées à l'autisme. Malgré ça, je ne souhaite pas être « débarrassée de mon autisme ». Je ne considère pas que l'autisme est une chose négative en soi. C'est l'interaction entre mes

caractéristiques autistiques et l'environnement (physique et social) qui entraîne des conséquences négatives, pas mes caractéristiques en tant que telles.

### 7.6.2. Neuroatypie, neurotypie et neurodiversité

Neurotypie : se dit de ce qui est considéré comme une neurologie typique, « normale », par la société.
Neuroatypie : antonyme de neurotypie. Il s'agit donc de ce qui est considéré, pour une raison ou une autre, comme une neurologie hors normes.
Neurodiversité : concept qui vise à éliminer la dichotomie neurotypie versus neuroatypie et à plutôt considérer que toutes les neurologies sont valides.

J'ai essayé de trouver une liste officielle des neuroatypie, sans succès. Il existe de nombreuses listes, publiées par divers groupes qui réfléchissent sur le sujet. Voici quand même une liste, afin de vous donner une idée de quoi on parle quand on parle de neurodiversité :

- trouble du spectre autistique (TSA)
- syndrome de Gille de la Tourette
- trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H)
- dyspraxie, dyslexie, dyscalculie, dysphasie
- trisomie 21 (syndrome de Down), syndrome du X fragile, syndrome de Rett, syndrome d'alcoolisation fœtale et autres déficiences intellectuelles congénitales
- douance (haut potentiel intellectuel, HPI)

Donc, en général, on parle de différences neurologiques présentes dès la naissance. Certaines définitions incluent dans la catégorie *neuroatypie* des différences qui ne sont pas généralement considérées présentes à la naissance :

- schizophrénie et troubles psychiatriques apparentés
- trouble bipolaire (aussi connu sous le vocable « trouble maniaco-dépressif »)
- maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, maladie de Huntington et autres maladies neurologiques dégénératives
- trouble des conduites alimentaires (anorexie, boulimie)
- troubles de personnalité (limite, schizoïde, histrionique, narcissique, antisociale, etc.)

- dépression
- trouble d'anxiété généralisée (TAG)
- syndrome de stress post-traumatique
- trouble obsessif compulsif (TOC)
- traumatismes crâniens, accidents cérébraux vasculaires et lésions cérébrales dues à des maladies (méningite, encéphalite, etc.).

Les neuroatypies acquises sont parfois qualifiées de *psychoatypies* pour les distinguer des neuroatypies présentes dès la naissance. Le terme *psychoatypie* est souvent utilisé pour les neurologies atypiques qui sont considérées comme « un problème » et « négatives » par les personnes qui les vivent et qui souhaiteraient « en guérir ». Par opposition, les *neuroatypies* peuvent être considérées par les personnes qui les vivent comme « des variations normales de l'être humain » et elles ne souhaitent pas « guérir » ou « être changées ». C'est le cas d'une grande proportion des adultes autistes, qui disent que même s'il existait une pilule magique qui ferait disparaître leur autisme, ils n'en voudraient pas. C'est que l'autisme[210] est considéré par bien des adultes autistes comme un élément important, voire fondamental, de leur identité, qui a façonné la construction de leur personnalité, de leurs valeurs, de leurs relations, etc.

La dichotomie neurotypie – neuroatypie a des incidences importantes pour les intervenants et leurs clients. Comme la société voit les personnes neuroatypiques comme anormales et inférieures, bien des intervenants s'imaginent tout savoir, avoir LA solution. Ils s'imaginent que leurs clients « ne peuvent pas savoir ce qui est bon pour eux » parce qu'ils ne sont pas « normaux ». Ces intervenants oublient qu'ils pourraient fort bien un jour basculer de l'autre côté de la dichotomie eux aussi, via une maladie mentale, un traumatisme crânien suite à un accident ou une maladie neurologique dégénérative. Il est vrai que les personnes neuroatypiques se retrouvent souvent en position d'infériorité, à cause de situations de handicap causées justement par le fait que leur neurologie dévie de la norme sociale acceptée. Par contre, dans d'autres situations ou contextes, leurs différences peuvent faire en sorte de les rendre supérieurs aux personnes qu'on dit neurotypiques. Si la société acceptait d'accommoder les différences, les situations de handicap seraient moins nombreuses et tous les cerveaux pourraient contribuer au développement du plein potentiel de l'humanité.

210 Et d'autres neuroatypies congénitales, entre autres la trisomie 21 qui a aussi une communauté militante non négligeable.

Je vous laisse sur cette réflexion que j’avais publiée sur mon blogue.

**Eux et nous…**

--------

« Cette semaine, j'ai assisté à une présentation par un organisme communautaire, au sujet des maladies mentales. Je suis certaine que les personnes qui ont préparé et animé la présentation l'ont fait avec les meilleurs sentiments. D'ailleurs, j'ai discuté avec ces personnes après la présentation et j'ai pu constater leurs bonnes intentions.

Pourtant, tout au long de la présentation je ressentais un malaise, qui empirait sans cesse. Jusqu'à ce que je comprenne ce qui m'agaçait. L'autiste que je suis a une facilité déconcertante à repérer les « patterns » partout, y compris dans le langage. Parfois c'est extrêmement utile, d'autres fois c'est écœurant. J'avais repéré un « pattern » de langage dans les paroles des animateurs : « eux », « nous », « ces gens-là », « ce monde-là », etc.

Le langage des animateurs me faisait percevoir qu'ils se considéraient « dans une classe à part », une classe « au-dessus », « mieux », ou en tout cas « acceptable », « correcte », par opposition à la classe des « malades mentaux », des « anormaux ».

J'ai souvent ressenti ce malaise auparavant, en écoutant parler des intervenants, des infirmiers, des médecins, quand j'attendais mon tour au CLSC, ou à l'hôpital. Eux aussi parlaient « d'eux » et de « nous ». Comme si leurs clients / patients / usagers n'étaient pas des êtres humains, comme si c'étaient une autre sorte d'êtres (mais laquelle?). Chaque fois, je me sentais très mal, car après tout, j'étais définitivement du clan des « eux », des « anormaux ». Mais je n'avais jamais ressenti le malaise du « eux/nous » aussi fortement que durant la présentation. J'ai voulu comprendre pourquoi, j'ai réfléchi beaucoup et analysé mes émotions. Et j'ai trouvé.

Présentement, j'étudie pour devenir éducatrice spécialisée. Quel est mon clan maintenant : « eux », « nous »? Je suis définitivement totalement « eux », totalement autiste. Je suis définitivement en voie de devenir une « nous », une éducatrice spécialisée tout à fait compétente. Je suis « eux » ET « nous ».

Si je devais moi-même animer cette présentation, ou toute autre présentation sur le sujet de la maladie mentale, quel genre de vocabulaire pourrais-je utiliser? Comment arriver à éviter le piège du eux/nous? J'ai ré-écouté la présentation plusieurs fois (dans ma tête, à partir de l'enregistrement dans mon cerveau). Je me suis demandé comment j'aurais reformulé chacune des phrases où l'un des animateurs utilisait le « eux » ou le « nous ». Je me suis vite rendu compte qu'en fait il était impossible de reformuler ces phrases : il fallait complètement changer d'attitude, de paradigme. Je n'ai toujours pas réussi à reformuler la présentation d'une manière qui n'oppose pas le « eux » et le « nous ». Il faut dire que je n'ai pas eu beaucoup de temps pour y réfléchir, c'est ajouté sur ma pile de choses à faire *à un moment donné*. »

---

Pour rigoler un peu, voici les pourcentages de la population canadienne qui ont les diagnostics suivants (donc qui sont neuroatypiques) :

- trouble du spectre autistique (TSA) 1,5%[211]
- syndrome de Gille de la Tourette 1%[212]
- trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H) 3,38%[213]
- dyspraxie 6%[214]
- dyslexie / dysorthographie 2%[215]
- dyscalculie 3%[216]
- dysphasie 7%[217]
- trisomie 21 (syndrome de Down) 0.13%[218]

---

211 https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/infographic-autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.html

212 https://tourette.ca/about-tourette-syndrome/questions-answers/how-is-tourette-syndrome-diagnosed/

213 Calculé à partir de 5% chez les enfants et 3% chez les adultes (https://www.caddra.ca/wp-content/uploads/CADDRA-Guidelines-4th-Edition_-Feb2018.pdf) et de 7222640 0-17 ans et 30366622 18+ d'après https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1710000501

214 https://jouer-et-grandir.com/la-dyspraxie-visuo-spatiale-et-les-autres-troubles-dys-comorbidite/?v=3e8d115eb4b3

215 2 à 6% d'après https://naitreetgrandir.com/fr/etape/5-8-ans/langage/fiche.aspx?doc=dyslexie&gclid=EAIaIQobChMIycSGrZKY6gIVjJ-zCh1HgAZbEAAYASAAEgLYsvD_BwE

216 3 à 8% d'après https://aqnp.ca/documentation/developpemental/dyscalculie/

217 https://aqnp.ca/documentation/developpemental/dysphasie/

218 https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/perinatalite/programme-quebecois-de-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21/trisomie-21/

- syndrome du X fragile 0,025%[219]
- syndrome de Rett 0,01%[220]
- syndrome d'alcoolisation fœtale 0,9%[221]
- autres déficiences intellectuelles congénitales 1%[222]
- douance (haut potentiel intellectuel, HPI) 2,5%[223]

Différences qui ne sont pas généralement considérées présentes à la naissance :

- schizophrénie et troubles psychiatriques apparentés 1%[224]
- trouble bipolaire (aussi connu sous le vocable « trouble maniaco-dépressif ») 1%[225]
- maladie d'Alzheimer et troubles apparentés 1,9%[226]
- maladie de Parkinson 0,4%[227]
- maladie de Huntington 0,05%[228]
- autres maladies neurologiques dégénératives ?%
- trouble des conduites alimentaires (anorexie, boulimie) 3%[229]
- troubles de personnalité (limite, schizoïde, histrionique, narcissique, antisociale, etc.) 6%[230]
- dépression ?[231]

219 http://www.fragilexcanada.ca/picture/upload/File/Winter_2006_Fr.pdf
220 https://www.rettqc.org/critere-du-diagnostic
221 https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/vie-saine/votre-sante-vous/maladies/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-foetale.html
222 1 à 3% de la population pour l'ensemble des D.I. https://www.sqdi.ca/fr/sinformer/questions-frequentes/
223 https://www.neuropsychologie-montreal.com/services-enfant-a-adulte/douance-haut-potentiel
224 https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/rapport-maladies-mentales-canada/schizophrenie.html/ack-fra.php
225 https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/depression-majeure-manie-et-trouble-de-l-humeur/
226 Et doublera d'ici 2031! https://aqnp.ca/documentation/degeneratif/maladie-d-alzheimer/?gclid=EAIaIQobChMIkYXN7ZWY6gIVdOW1Ch2V4guREAAYAyAAEgKM2vD_BwE
227 https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/parkinsonisme.html
228 https://fr.wikipedia.org/wiki/Maladie_de_Huntington
229 3% des femmes, sans compter les hommes… https://www.protegez-vous.ca/nouvelles/sante-et-alimentation/troubles-du-comportement-alimentaire
230 6 à 9% selon les sources https://cpa.ca/cpasite/UserFiles/Documents/Practice_Page/reports_mental_illness_f.pdf
231 8% des adultes en souffriront à un moment de leur vie https://cpa.ca/cpasite/UserFiles/Documents/Practice_Page/reports_mental_illness_f.pdf

- trouble d’anxiété généralisée (TAG) et autres troubles anxieux (incluant stress post-traumatique, trouble panique, agoraphobie, phobie sociale et TOC) 1,6% [232]
- traumatismes crâniens 0,01%[233]
- accidents cérébraux vasculaires 1,9%[234]
- lésions cérébrales dues à des maladies (méningite, encéphalite, etc.) ?%

Chacun de ces pourcentages pris de manière isolée paraît négligeable. Toutefois, si on additionne les pourcentages du premier bloc (conditions présentes dès la naissance), on obtient **28%** de la population. Si on y additionne les pourcentages du second bloc, on obtient **45%** de la population. Et ça, c’est sans compter toutes les personnes neuroatypiques « dans le garde-robe », c’est-à-dire qui n’ont pas de diagnostic. Il y en a plus qu’on pense… chez les autistes bien sûr, mais aussi des gens qui ont acquis une neuroatypie suite à un événement traumatique (stress post-traumatique, psychose, etc.) ou parce qu’ils ont été exposés à des substances chimiques avant leur naissance ou plus tard pendant leur vie (contaminants comme le plomb ou drogues de rue) et qui n’ont pas nécessairement recherché ou obtenu de suivi médical, pour toutes sortes de raisons. Les neurotypiques constitueraient donc en fait 72% ou 55% de la population, selon qu’on inclus ou pas les neuroatypies acquises après la naissance. Ce calcul n’a rien de scientifique, le but est juste de mettre en perspective la notion de « majorité neurotypique » et la notion de « normalité ».

#### 7.6.2.1 Le capacitisme et la psychophobie

Le *capacitisme* est une attitude ou un comportement qui porte atteinte aux droits, aux intérêts ou aux avantages d’une personne ou d’un groupe de personnes qui ont des incapacités. Il s’agit d’une discrimination sur la base d’une (in)capacité. D’après la logique du capacitisme, une personne qui a une incapacité devrait se conformer à la norme des personnes valides (lire : réussir à faire tout ce qu’ils font). Si elle n’y arrive pas, elle devrait se

232 https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-619-m/2012004/sections/sectionb-fra.htm D’après https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/troubles-anxieux-et-humeur-canada.html 11,6% des adultes au Canada vivent avec un trouble anxieux ou de l’humeur (dépression, trouble bipolaire, etc.)

233 https://cnfs.ca/pathologies/traumatisme-cranio-cerebral

234 https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/accident-vasculaire-cerebral-canada-fiche-technique.html

contenter d'une situation inférieure, au niveau de l'instruction, l'emploi, le logement, les soins de santé, les droits, la vie sociale, etc.  Pour le capacitisme, la personne est comme «  coupable de son incapacité  ».  Elle est aussi incapable de prendre des décisions au sujet de sa propre vie, ne «  sachant pas ce qui est bien pour elle  ».
La *psychophobie* est une forme de capacitisme, qui porte sur les déficits psychiques et cognitifs.
Il existe un lien assez fort entre le capacitisme et le système capitaliste (je vous laisse méditer sur ça, mais deux indices  : productivité et méritocratie).

Dans les cercles militants autistes anglophones, on parle beaucoup de «  ableism  » (*capacitisme* en français d'après l'OQLF, mais *validisme* est aussi utilisé).  Il s'agit de la propension des personnes qu'on dit «  normales  », «  saines  », à discriminer les personnes qui ont des déficits physiques (visibles ou invisibles), cognitifs (visibles ou invisibles) ou langagiers.  Cette discrimination peut être évidente (par exemple des insultes ouvertes comme «  maudit débile  ») ou, au contraire, subtile (répondre à la place de la personne autiste alors qu'elle est présente et capable de le faire elle-même) et même systémique (le refus quasi global et systématique des employeurs d'embaucher des candidats compétents qui vivent des situations de handicap).  Le capacitisme peut se manifester par de la discrimination, des préjugés, un traitement défavorable, une attitude paternaliste ou condescendante.

Le capacitisme vient souvent de pair avec l'eugénisme (volonté d'empêcher la naissance de personnes jugées «  tarées  » ou de les tuer ou laisser mourir si déjà en vie ou de les empêcher d'avoir des enfants).  Par exemple, la volonté de nombreuses organisations de parents d'autistes de «  trouver un test génétique permettant de prévenir la naissance d'enfants autistes  » (on observe la même chose au sujet de la trisomie 21, aussi nommée syndrome de Down).  Comme si la vie ne valait pas la peine d'être vécue si on ne correspond pas à l'image idéale du capacitisme.  Comme si le fait d'avoir un ou des déficit(s) vouait la personne à être malheureuse, à une existence sordide.

Michelle Dawson, une chercheuse autiste québécoise du groupe de recherche sur l'autisme de l'Université de Montréal, a beaucoup travaillé à protéger les droits des autistes.  En 2004, elle s'est interposée dans le cas Auton, à la

Cour suprême du Canada. Cette cause visait à « priver de façon permanente les autistes des standards scientifiques et éthiques qui sont cruciaux au bien-être de tous les humains ».

L'autisme a été comparé aux pires maladies, incluant le cancer, par des parents, des intervenants, des gouvernements et même par des associations supposément vouées à aider les autistes. L'autisme est une variation humaine normale, qui apporte une grande richesse à l'humanité. Ce qui cause le plus de détresse et de douleur aux autistes, c'est l'exclusion sociale, les abus, la violence et la précarité dont ils sont victimes. Toutes choses qui ne sont pas inhérentes à leur autisme, mais plutôt le résultat du capacitisme endémique, c'est-à-dire de l'attitude de la société et des individus à leur égard.

Le modèle québécois du handicap me semble beaucoup plus adéquat que celui qui semble la norme en France. En France, on parle encore très sérieusement de personne handicapée, même au gouvernement et parmi les intervenants. Au Québec, on dit ***personne en situation de handicap***, puisqu'on reconnaît que la situation de handicap résulte d'une ***interaction entre la personne et son milieu***. Bien sûr, à la base la personne présente un déficit quelconque (malformation, biochimique, etc.) qui entraîne une déficience d'une fonctionnalité quelconque du corps ou de l'esprit. Mais c'est l'interaction avec le milieu, selon qu'il est adapté à la déficience de la personne ou pas, qui génère ou pas une situation de handicap.

Subir continuellement ou régulièrement de la discrimination peut être très difficile. Cela peut diminuer la confiance en soi, l'estime de soi et l'envie de participer activement à la société. Cela peut avoir de gros impacts sur la santé mentale, sur la santé physique, sur le niveau de revenus, sur l'accès au logement, etc.

Qu'est-ce que vous pouvez faire pour aider à créer un monde meilleur pour les personnes qui vivent avec des déficits?

- Informez-vous, directement auprès des personnes concernées. Vous avez peur d'embaucher un employé qui circule en fauteuil roulant ou qui est autiste? Parlez avec ces gens, questionnez-les pour vérifier si vos peurs sont fondées. Si vous êtes un parent d'enfant autiste, cessez de dire aux adultes autistes qu'ils « ne sont pas

comme votre enfant, donc ils ne peuvent pas parler d'autisme ». Bien sûr qu'ils ne sont pas comme votre enfant, ils ont 10, 20, 30, 40, 50 ans de plus que lui. Pendant ces années, ils ont appris deux ou trois choses, vécu deux ou trois expériences… comme n'importe quel humain. La grande majorité des adultes autistes ont appris à jouer le caméléon au moins en public, pour éviter les problèmes avec l'autorité, la violence et la honte. Plusieurs ont appris à communiquer verbalement ou en tapant au clavier. Bien sûr qu'ils ne sont pas comme vos enfants. Par contre, ils savent très bien ce que c'est qu'être autiste, ce qui aide les autistes et ce qui leur est nuisible. Dialoguez avec eux, vous deviendrez un parent d'enfant autiste particulièrement compétent parce qu'informé et outillé.

- Améliorez l'accessibilité. L'accessibilité, ce n'est pas qu'une question de rampes et d'ascenseurs. Tout plein de facteurs peuvent diminuer l'accessibilité d'un lieu ou d'une activité à une personne. Par exemple, un supermarché où le niveau sonore et l'intensité de l'éclairage sont trop élevés sera évité par beaucoup de clients, pas seulement les autistes. Une firme d'ingénierie qui trouve le moyen de diminuer le niveau sonore dans son bureau à aire ouverte (le centre d'appel de IKEA à Montréal a plutôt bien réussi dans ce domaine, c'est possible) et utilise un éclairage autre que fluorescent pourrait attirer de talentueux et très motivés ingénieurs autistes qui refusent des emplois dans des bureaux où les stimuli sensoriels sont trop intenses (permettre le travail à domicile, tout le temps ou à certains moments, peut aussi attirer les candidats autistes). Améliorer l'accessibilité n'est pas qu'une question de justice sociale, cela peut aussi contribuer à améliorer votre chiffre d'affaires.
- Appuyez les revendications et les luttes des groupes représentant les personnes qui sont confrontées à des situations de handicap. Souvenez-vous, le handicap n'est pas propre à la personne, il est plutôt le résultat de l'interaction d'une caractéristique de la personne (habituellement nommée un déficit) et de son environnement. Une personne circulant en fauteuil roulant ne serait pas en situation de handicap dans une ville idéale où toutes les surfaces seraient adaptées. De même, il serait possible de trouver des solutions pour diminuer l'intensité des stimuli sensoriels dans nos villes, ce qui non seulement accommoderait les autistes, mais améliorerait aussi la qualité de vie de tous.

- **Ne prenez pas des décisions à la place des personnes concernées.** Écoutez leurs opinions quant à leurs besoins et aux solutions adéquates pour y répondre. Depuis plusieurs mois déjà, j'essaie sans succès de persuader les responsables de la table de concertation DI-TSA (déficience intellectuelle et autisme) de mon CISSS[235] d'inclure un adulte autiste (et ça serait aussi pertinent d'inclure un adulte ayant une déficience intellectuelle). C'est continuellement refusé, parce que ces personnes bien pensantes s'imaginent que les autistes et les personnes avec déficience intellectuelle sont incapables de savoir quels sont leurs besoins et de nommer des pistes de solutions. J'espère que ce livre aura au moins pu vous convaincre du contraire… même si je ne me fais pas d'illusions, les gens bouchés[236] ont tendance à être incapables de réviser leur opinion même devant une montagne de preuves.
- N'imaginez pas que ces personnes préféreraient « être normales ». Combien de fois des gens me disent, supposément pour me réconforter, qu'un jour on trouvera un remède à l'autisme. Ce n'est pas mon autisme qui a besoin d'être guéri, c'est la société qui a besoin d'être plus ouverte à la différence et d'inclure toutes les personnes.
- Même si c'est exactement ce que vous pensez et ressentez, ne dites pas devant un proche qui vit une situation de handicap combien il est pénible pour vous de devoir le soutenir. J'ai lu d'innombrables témoignages d'adultes autistes qui racontent comment lorsqu'ils étaient enfants, sans méthode de communication et donc présumés « absents », leurs proches parlaient d'eux, devant eux, comme d'un fardeau, d'une épreuve, etc. Imaginez l'effet sur l'image de soi que se construit et entretient la personne! Je comprends tout à fait que nous sommes une charge, un fardeau. Mais de grâce, ventilez à un moment où votre proche ne peut pas vous entendre le faire!
- Demandez à la personne si elle a besoin d'aide, elle peut être capable de le faire seule, même si ça vous semble improbable. Elle peut préférer essayer, même si ça vous semble ridicule et voué à l'échec. Nous sommes aussi des humains, nous avons aussi envie de faire des choses par nous-mêmes. Offrez votre aide et aidez si la personne l'accepte, mais ne forcez pas une aide non désirée. Mon autonomie

235 CISSS : Au Québec, acronyme qui, en gros, signifie l'hôpital principal de la région et les établissements qui y sont associés et en dépendent.

236 Au Québec, se dit d'une personne qui n'a pas d'ouverture d'esprit.

est limitée, parce que j'ai besoin d'aide pour beaucoup de choses « faciles », ce qui est très difficile à accepter en tant qu'adulte. Alors j'ai besoin de faire par moi-même ce que je suis capable de faire, ne serait-ce que pour maintenir une estime de moi acceptable.

- Ne tenez pas pour acquis que la personne ne pourra pas faire telle ou telle chose. Ce n'est pas parce qu'une personne autiste est incapable de faire cette chose que tous les autistes en seront incapables. Et quand bien même la personne n'en était pas capable dans le passé, elle peut avoir fait entre temps des apprentissages qui rendent cela possible aujourd'hui. Elle peut avoir surmonté une peur, amélioré sa dextérité, etc. Laissez les autistes essayer. Il faut faire des erreurs pour apprendre et s'améliorer. Trop souvent, je vois des parents d'autistes maintenant adultes être tellement surprotecteurs qu'ils empêchent tout développement de nouvelles habiletés chez leurs rejetons.
- Le contraire est tout aussi problématique. Lorsqu'un adulte autiste vous dit qu'il ne peut faire telle chose, pour telle raison, croyez-le. Même si cela vous semble impossible, parce que trop loin de votre réalité. S'il s'abaisse à vous dire qu'il a besoin d'aide ou d'un accommodement, c'est qu'il en a besoin. C'est très humiliant pour un adulte d'avouer qu'il est moins capable que les autres, croyez-moi! Quand on se résigne à demander de l'aide, c'est parce qu'on voit qu'on n'y arrivera pas sans aide. Un petit bémol : les adultes autistes qui ont eu des parents surprotecteurs peuvent avoir grandi en intégrant qu'ils seront incapables de faire quoi que ce soit par eux-mêmes, sans aide.

#### 7.6.2.2 Quand les neurodivergents excellent

J'ai voulu inclure ici un petit texte que j'avais rédigé pour mon blogue, et qui racontent une anecdote que j'ai vécue qui démontre que les personnes neurotypiques ne sont pas « meilleures » dans tout.

Mais avant, j’aimerais recommander à tous, autistes et non-autistes, la lecture du livre *NeuroTribes*[237] de Steve Silberman.  Ce livre relate l’histoire de l’autisme du point de vue médical, mais aussi social.  Les autistes trouveront très intéressant d’y découvrir des influences décisives et profondes que leurs pairs ont eu sur le développement de la société.  Les parents, enseignants et intervenants d’autistes seront eux probablement surpris par ces mêmes influences et s’apercevront peut-être que si on leur donne des conditions gagnantes, c’est-à-dire qu’on respecte leurs différences et qu’on les aide à surmonter ou compenser leurs déficits, les autistes sont capables de grandes choses.  Il existe un livre écrit par Robin Vlaar, que je n’ai pas lu, dont le titre est  : *The Autistic Brain: The Greatest untapped resource on earth*, ce qui se traduit à peu près par  : «  Le cerveau autistique  : la ressource la plus sous-exploitée sur Terre  ».  J’aime bien ce titre.

Laissez-moi vous raconter une anecdote cocasse, en tout cas elle me fait bien rigoler et je sais qu’elle fera rigoler n’importe quelle personne qui vit avec une déficience ou une maladie grave et qui a eu à apprendre **la patience**.     ;-)

---

« Aujourd'hui, je suis allée à la piscine.  J'arrive à 15h45, le bain début à 16h00.  Il faut demander un jeton à l'employé à l'entrée du pavillon des sports.  Sauf qu’il n'y a personne dans le bureau.  La porte du bureau est ouverte, la fenêtre du guichet aussi, mais pas d'employé en vue.  Je m'installe devant le guichet et j'attends.

Un monsieur arrive.  Je le connais, il vient souvent nager aussi.  C'est un homme d'un certain âge, probablement dans la cinquantaine, mais je ne suis pas très douée pour deviner les âges.  Il a (très visiblement) une légère déficience intellectuelle.  Il s'installe à côté de moi, accoté au comptoir du guichet.  Il se met à me jaser de la météo et autres bavardages mondains.  Je profite de l'occasion pour pratiquer mes techniques de bavardage.

Vers 15h50, deux femmes arrivent en même temps, mais elles ne sont pas «  ensemble  ».  L'une est accompagnée d'un enfant.  Une troisième arrive peu après. Elles sont toutes, incluant la petite fille (très visiblement) neurotypiques.

237 ISBN  : 978-0-399-18561-8

Les femmes commencent à s'impatienter.  Elles se mettent à chialer «  Comment ça qu'il n'y a pas d'employé au guichet?  », «  Où est-ce qu'il est le gars  » et plusieurs autres phrases que je n'ai pas jugé utile de mémoriser.  L'une des femmes part, elle en a assez d'attendre (ça fait moins de 5 minutes qu'elle attend).

Il est rendu 15h55 et les deux femmes restantes ne cessent de geindre.  L'homme près de moi (celui qui a une déficience) n'en peut plus de les entendre soupirer et chialer.  Ils se tournent vers elles et l'une dit : «  il doit pas être bien loin le gars, il sait que le bain est à 16h00, il va venir  ».  Une des femmes répond : «  mais c'est maintenant  ».  L'homme lui répond, sur un ton très poli et calme, sans une goutte de sarcasme : «  madame, il faut regarder la grande aiguille sur l'horloge, elle doit être tout en haut pour qu'il soit 16h00  ».  J'ai failli éclater de rire, j'ai réussi à me retenir de peine et de misère!

L'autre femme répond : «  Il doit être parti l'employé  ».  Là je sais que le fun va commencer pour l'homme et moi.  Je lui dis : «  mais le gars est parti en laissant la porte du bureau ouverte, tu ne trouves pas ça étrange?  ».  Je regarde les femmes, pour m'assurer qu'elles écoutent.  Il répond : «  tu sais bien qu'il va venir à 16h00, et puis sa voiture est dans le stationnement, et puis il ne peut pas partir comme ça!  ». Je lui demande : «  ah bon, comment ça?  »  Il répond : «  ben voyons, il est responsable ici!  »  Je dis  : «  ah oui, tu as raison, imagines s'il arrivait un incident et que son boss apprenait qu'il était parti de sur la job!  »  Elles réalisent le ridicule dont elles se sont couvertes et l'une dit «  ça suffit je m'en vais me changer au vestiaire  » et elle part en coup de vent, suivie de l'autre et de l'enfant.

Je regarde mon monsieur et je lui dis «  c'est donc beau la patience hein?  »  Il se met à rire et moi aussi.

Très exactement une minute plus tard, l'employé arrive et se confond en excuses «  il y a un enfant qui s'était blessé et il a fallu que j'aille le soigner, je suis désolé d'arriver si juste pour les jetons  ».

Alors, nous avons deux personnes «  handicapés  » qui sont, d'après tous les manuels d'intervention, «  limités dans leur capacité d'attendre et de réguler leurs émotions  », qui ont sagement attendu en bavardant, un incroyable 15 minutes, pour obtenir leurs jetons de piscine.  Pendant que 3 neurotypiques n'ont pas su attendre 10 minutes.  Nos deux personnes handicapées ont profité de ce que l'instant présent avait à offrir.  Lui a eu la chance d'avoir une conversation avec quelqu'un (il n'y a pas beaucoup de gens qui acceptent de converser avec lui, les gens «  normaux  » se sauvent dès qu'il les aborde, car il est très sociable).  Elle a pu pratiquer ses techniques de bavardage, sans pression, sans crainte de se faire juger pour son incompétence en matière de bavardage.  Et nos neurotypiques eux?  Ils se sont stressés, ont vécu de la frustration, de la colère même.

S'il est une chose que mes déficiences m'ont apprise, c'est bien la patience.  Je réclame un doctorat en patience, pour moi et pour toutes les autres personnes «  déficientes  ».  Pourquoi?  Parce que quand tu n'es pas capable de tout faire par toi-même, tu dois t'armer de patience.  Tu dois régulièrement attendre que les autres veuillent bien t'aider, au moment qui leur convient et selon leurs conditions. Souvent, le moment en question est vraiment long à venir.  Parfois, il ne viendra finalement jamais, peu importe combien tu auras été patient.  Oui, il y a des choses pour lesquelles les neurodivergents sont plus doués que les neurotypiques, et la patience est une de ces choses. »

# 8. Annexes

Vous trouverez dans les annexes des textes que j'ai écrits à divers moments de ma vie.

Tout comme le reste de mon livre, vous pouvez copier, imprimer et redistribuer une ou des annexes, dans la mesure où le copyleft est préservé.

# Annexe 1 - Autisme versus TPL

Ce texte a été écrit pour expliquer certaines choses à mon psychiatre, qui se demandait si je devais être diagnostiquée comme ayant un TSA ou un TPL.

## Autisme versus TPL

Comme ma meilleure amie est diagnostiquée depuis plus de 20 ans comme ayant un trouble de la personnalité limite (TPL) et un trouble anxieux non spécifié, j'ai une bonne idée d'à quoi ressemble une personne avec TPL. Cette amie a fait beaucoup de thérapie et je dois dire qu'elle a énormément changé (pour le mieux) depuis que je la connais (début des années 2000). Ce qui est intéressant, c'est qu'elle a aussi un trouble anxieux non spécifié, donc ce côté de nos personnalités est censé pouvoir être éliminé de l'équation si on veut évaluer si on se ressemble. Ce document présente les différences que je constate entre elle et moi (et elle aussi les constate).

Lorsque j'ai lu le rapport que vous avez rédigé, je me suis dit : « mais comment ce diagnostic peut-il seulement lui être passé par la tête? » C'est tellement loin de ma réalité que je ne comprenais pas du tout comment je pouvais être perçue comme TPL. Puis, je me suis souvenue des nombreux adultes autistes avec qui j'ai chatté et qui avaient d'abord été mal diagnostiqués, et une simple recherche Google avec les mots « misdiagnosis autism women » m'a convaincu que c'est arrivé à de nombreuses femmes adultes autistes. Ces femmes ont écrit d'excellents textes. Dans un de ces textes, une femme adulte autiste expliquait que suite à un mauvais diagnostic (TPL), elle en avait discuté avec son entourage et qu'elle s'était aperçue que la plupart des gens autour d'elle (sauf la seule personne à qui elle s'ouvrait) la percevaient en effet comme ayant des traits TPL. Elle donnait pourtant des tonnes d'exemples démontrant que c'était au contraire une personne tout à fait à l'opposé de TPL. Je n'en revenais pas et je me suis demandé si c'était pareil pour mon entourage… Un petit « sondage maison » m'a permis de m'apercevoir qu'en effet, une personne autiste peut être facilement perçue de manière erronée même par des gens qui la fréquentent de manière quotidienne. Je crois que c'est dû en partie aux différences de communication, en partie aux problèmes d'hypersensibilités sensorielles et en partie au « masque » que nous n'avons pas le choix de porter pour arriver à vivre le quotidien sans être constamment agressés par l'humanité neurotypique.

Pour commencer, nous les autistes, nous communiquons vraiment très peu. Nous ne partageons pas/peu nos sentiments, même quand nous arrivons à les nommer. Nous ne parlons de nos projets, de nos plans, que lorsqu'ils sont tout à fait au point – et il nous faut un temps fou pour planifier. Un exemple simple à comprendre, qui est ressorti dans mon « sondage maison », mon ami John m'a dit : « bien sûr que tu es impulsive ».

Quand je lui ai demandé de m'expliquer pourquoi il me considère impulsive, il a répondu que j'achète toujours des choses sans réfléchir. Je n'en revenais pas de comment il pouvait dire une chose pareille. Depuis que je le connais, je suis chroniquement en état de pauvreté. Depuis toujours, je réfléchis des mois avant de faire la moindre dépense, même des dépenses qui seraient pourtant urgentes et importantes! Je magasine des semaines sur Internet avant de mettre le pied dans un magasin (parce qu'un magasin est un endroit tout à fait hostile pour une autiste). Je lis les « reviews » de produit, les commentaires des acheteurs sur Amazon, je regarde des vidéos YouTube d'utilisateurs du produit, je compare des dizaines de produits avant de fixer mon choix sur un. Aussi, je me demande si j'en ai vraiment besoin et généralement, même pour un article de 10$, je fais des recherches pour essayer de trouver un moyen de fabriquer l'article moi-même ou encore pour trouver un moyen de ne plus avoir besoin de l'article (est-ce que je pourrais faire autre chose autrement et ne plus du tout avoir besoin de cet article?).

À force de questionner John, je me suis aperçue qu'il n'a jamais réalisé que je fais tout ce magasinage et que j'ai tout ce processus de questionnement sur la nécessité ou pas d'acheter l'article, des semaines avant d'aller l'acheter. Je me suis aussi aperçue que le fait que j'achète habituellement un article de qualité (parce que j'ai pris le temps de m'informer pour trouver le meilleur produit, et que je n'aurai pas deux fois le budget pour faire cet achat), alors que lui achète toujours l'article le moins cher – et passe son temps à retourner ces articles au magasin ou à se plaindre qu'ils sont brisés après 2 utilisations – était perçu par lui comme un achat impulsif (« tu te payes sans arrêt des objets de luxe! »). Sans arrêt est aussi un élément intéressant de cette phrase de John. J'ai un revenu de 10 000$ par an en moyenne depuis les 4 dernières années. Je n'utilise pas ma carte de crédit, j'achète au comptant. Comment diable pourrais-je acheter sans arrêt des objets de luxe? Je n'arrivais pas à croire qu'il dise cette phrase.

Puis, à force de discussion, j'ai fini par comprendre pourquoi j'étais perçue ainsi. Lui il achète chaque semaine de nombreux articles, avec un prix moyen de 10$ par article. Moi j'achète un article par mois ou deux mois, un article de qualité, généralement avec un prix entre 50$ et 150$ (une fortune selon ses critères). En fait, si on additionne ses achats annuels et les miens, je dépense environ 5 fois moins que lui (comme on conserve tous les deux nos factures, j'ai pu comparer). Et ce n'est pas comme s'il s'agissait d'achats de luxe : une paire de souliers (j'en ai un total de 2 paires, une plus chaude et une pour l'été), une paire de bottes d'hiver (la seule paire que j'ai), une paire de bottes de travail (nécessaire pour mon emploi), un outil dont j'avais besoin pour réparer ma

maison, une lampe de poche à DEL à 15$ (j'étais tannée d'acheter sans arrêt des piles pour ma lampe bouffe-piles, la lampe s'est repayée en moins de 2 mois) et quelques soutiens-gorge (les miens étaient totalement usés, je n'en avais pas acheté depuis 5 ans).

Mais il perçoit que j'achète plus que lui, simplement parce qu'il me voit acheter des articles « dispendieux » et extrapole que j'en achète la même quantité que lui et donc que je dépense énormément. En effet, quand je lui ai fait la liste des articles achetés cette année, la réponse a été : « oui, je sais pour ces articles-là, tu les as achetés avec moi, mais ce sont les autres choses que tu as achetées en cachette, toute seule, que je voudrais savoir ». Quelles autres choses? Chaque fois que je suis allée au magasin cette année, tu étais là! « C'est impossible, tu as forcément acheté plus d'objets que ça cette année! » Et bien non, je n'ai rien acheté d'autre. Et ensuite : « Et c'est impossible que tu magasines et t'informes avant d'acheter, tu ne m'en parles jamais! Moi je t'en parle chaque fois que je magasine ou réfléchis à m'acheter quelque chose. »

Plus j'y pense, combien de fois ça m'arrive de m'apercevoir qu'une personne s'est imaginé une chose à mon sujet parce qu'elle a extrapolé à partir de son mode de vie, de ses valeurs, de sa manière de penser et d'agir, et a pensé que cela s'applique nécessairement à moi aussi? Réponse : ça arrive très souvent, plusieurs fois par semaine au travail! Cet exemple des achats est un seul petit exemple d'une personne qui a jaugé ma vie à l'étalon de la sienne : lui il achète un grand nombre d'objets donc moi je fais nécessairement de même, lui il fait des choses en cachette donc moi je fais nécessairement de même, lui il parle sans arrêt de ses achats futurs donc moi je fais nécessairement de même, etc.

Abordons les problèmes d'hypersensibilités sensorielles maintenant. Toujours dans le cadre de mon « sondage maison », j'ai découvert que mes hypersensibilités sensorielles (et tout ce que je suis obligée de faire pour réussir à conserver leur niveau sous le seuil de l'effondrement autistique) sont souvent prises pour de l'impulsivité, perçues comme un besoin de me faire traiter différemment (caprice), ou comme de la manipulation (parce que c'est impossible que ces sensations soient réelles puisqu'eux ne les ressentent pas).

Par exemple, si je sors rapidement d'un endroit public parce que je suis submergée par le bruit, les néons, les frôlements des étrangers, aucune personne de mon entourage ne pense « elle sort pour chercher un endroit tranquille pour reposer ses sens avant de se retrouver en effondrement autistique». Non, et pour une bonne raison : ils ne vivent pas

d'hypersensibilités sensorielles.  Ils ne s'imaginent même pas qu'une telle chose est possible.  Quand ils me voient sortir ainsi, tous m'ont dit qu'ils pensent que  : soit les gens présents m'ennuient, soit je me crois supérieure aux gens présents, soit je viens tout à coup de décider de faire une autre activité (impulsivité).  Toutes choses aussi loin de la réalité que possible…

Et quand je suis en état d'effondrement autistique, les gens s'imaginent que je suis en colère parce que je me retrouve incapable de parler…  une autre chose que mon «  sondage maison  » m'a permis d'apprendre.  Je ne suis pas en colère, je suis tellement submergée par les stimuli sensoriels et la fatigue physique et émotionnelle que je perds la capacité de parler.  Mon cerveau coupe les activités non nécessaires pour conserver mon peu d'énergie et de concentration disponible pour les activités absolument essentielles.  Encore une fois, ils évaluent ma vie en fonction de leur étalon, de leur jauge, de leur vécu, de leurs sensations.

On dit que les autistes manquent d'empathie, de capacité à s'imaginer ce que perçoivent / pensent / ressentent les autres.  Je trouve que les personnes neurotypiques ont seulement «  de l'empathie  » pour les personnes neurotypiques, c'est-à-dire qu'ils arrivent à s'imaginer ce que les autres perçoivent / pensent / ressentent pourvu que ces autres soient «  faits sur le même moule qu'eux  ».  À ce compte-là, un autiste est aussi empathique qu'un neurotypique, voire davantage.  En effet, un autiste est tout à fait capable de s'imaginer ce que les autres autistes perçoivent / pensent / ressentent (je ne suis pas la seule à l'affirmer).  Et un autiste adulte arrive aussi, grâce à des années d'observation patiente, à s'imaginer assez souvent ce que les neurotypiques perçoivent / pensent / ressentent.  En revanche, rares sont les neurotypiques qui arrivent à imaginer / comprendre ce que les autistes perçoivent / pensent / ressentent.

Finalement, le «  masque  » et comment il interfère dans la perception que les autres ont de moi.  Il est impossible pour un adulte autiste d'être lui-même dans la très grande majorité de ses interactions au travail, dans les loisirs et même avec la famille.  En effet, nous sommes socialement vulnérables pour toutes sortes de raisons et nous apprenons tous sans exception pendant l'adolescence que si nous voulons survivre dans une société qui n'offre pas de place à la différence, il nous faut présenter un visage «  socialement acceptable  », porter un masque, jouer un personnage de théâtre.  Si nous omettons de le faire, les autres nous harcèlent, nous agressent, parce qu'ils ont une peur incontrôlable de la différence et que nous sommes différents.  «  Le masque  » est donc nécessaire pour minimiser les agressions.

Par contre, le masque fait en sorte que les autres ne sont pas toujours au courant de nos sentiments et de nos pensées, puisque les sentiments et pensées que nous « émettons » sont celles de notre personnage socialement acceptable, donc pas toujours les nôtres réelles. Je n'ai pas d'exemple concret à donner ici, mais je pense qu'il est facile d'imaginer comment cela peut amener à être perçu de manière erronée par les autres. Et en ceci, l'autiste est coupable d'être mal compris par la société neurotypique, mais en même temps, comment le blâmer de vouloir minimiser les agressions qu'il subit dès qu'il se retrouve exposé à la société (pour le travail, les études, etc.)?

Je vous assure que j'ai réfléchi des semaines à l'écriture de ce texte. Je l'ai retouché des dizaines de fois. J'ai essayé de le rendre plus digeste. Mais je suis quand même certaine, suite à mon sondage maison, que ce texte sera perçu comme de l'impulsivité parce que les gens qui le liront n'auront aucune idée de tout le long processus d'écriture, relectures, corrections. Je sais aussi que les lecteurs s'imagineront que ce texte est un signe de peur de l'abandon (elle ne veut pas être perçue comme étant différente, elle veut que tout le monde l'aime).

Et bien non, ce n'est pas pour être aimé du lecteur que j'écris ce texte, c'est parce que j'en ai marre de porter des diagnostics erronés. Toute ma vie, j'aurais eu besoin d'aide adaptée et je n'ai pas eu cette aide, malgré de nombreuses demandes, parce que je n'avais pas le bon diagnostic. Alors pour moi, il est devenu **<u>très</u>** important d'avoir un diagnostic correspondant à la réalité de ce que je suis. Même si je n'arrive toujours pas à m'imaginer comment mon psychiatre a pu écrire TPL dans son rapport (j'aimerais vraiment savoir sur quoi il s'est basé), je ne lui en veux pas de l'avoir fait parce que c'est probablement de ma faute si je suis perçue ainsi bien malgré moi, mon sondage maison le démontre.

La seule personne qui a dit suite à mon sondage maison : « bien voyons, comment il a pu écrire ça, tu es n'importe quoi sauf TPL », c'est mon amie TPL, la seule personne qui connaît réellement mes sentiments, mes pensées, mes valeurs, mes projets, la seule à qui je parle ouvertement de ce que je vis parce que c'est aussi la seule personne qui ne me juge jamais, n'invalide jamais mes sentiments, mes hypersensibilités, mes idées, la seule qui me connaît réellement et la seule qui sait vraiment ce que c'est que d'être TPL. Je ne crois pas que ce soit une coïncidence.

MON AMIE TPL ET MOI SOMMES DEUX PERSONNES DIAMÉTRALEMENT OPPOSÉES, VOICI POURQUOI.

## Impulsivité

Mon amie est reconnue par tout le monde qui la connaît de près ou de loin comme éminemment impulsive. Elle est connue pour prendre toutes sortes de décisions sur un coup de tête, sans réfléchir. Les gens qui la connaissent peu croient qu'elle est incapable de réfléchir. Elle est capable de réfléchir, mais elle réfléchit après avoir pris sa décision, une fois qu'elle est face aux conséquences. Elle ne fait que très rarement des plans, des stratégies, elle n'analyse pas les conséquences probables avant de prendre une décision. Elle décide en fonction de ses ÉMOTIONS (ressenti) du moment. Elle ne prévoit jamais de plan B, encore moins de C ou D.

Mon amie a quitté des emplois sur des coups de tête à de nombreuses reprises, sans avoir de solution de rechange, se retrouvant chaque fois mal prise et s'en montrant étonnée. Elle n'évalue jamais le pour et le contre de continuer à travailler à cet endroit et ne réfléchit pas à ce qu'elle fera après. Elle quitte simplement, dès qu'une petite chose arrive qui lui provoque une forte émotion. Par exemple, ce peut être une chicane avec un autre employé ou une tâche supplémentaire qu'on lui demande d'accomplir. Elle ne tente pas de résoudre le problème, elle quitte avant même de réfléchir à de possibles solutions. Quand elle m'en parle ensuite, et que je lui dis « tu aurais pu régler cette situation très simplement, de telle ou telle façon », j'ai chaque fois droit à « je n'y avais pas pensé, maudit que j'aimerais être aussi intelligente que toi ». Ce qu'elle veut vraiment dire, c'est : j'aimerais savoir mettre mon émotion sur pause et pouvoir laisser un peu de temps à mon processus de réflexion, mais j'en suis incapable.

Je prends une éternité à prendre une décision. Je réfléchis beaucoup plus longtemps que la moyenne. J'élabore plein de plans et les mets à l'épreuve sur papier, ou les simule (quand c'est possible), ou les teste à petite échelle (quand c'est possible), avant de prendre même des décisions bénignes. J'ai toujours une infinité de plans B, C, etc. Je prends presque toutes mes décisions en fonctions de l'option la plus LOGIQUE (suite au processus de réflexion, simulation et test). C'est même un énorme irritant pour mon entourage (travail, vie privée), qui me reproche souvent que « la décision la plus logique n'est pas toujours la meilleure » (phrase qui ne fait aucun sens pour moi…).

Certaines personnes, qui n'arrivent pas à s'imaginer à quel point le bruit incessant, ou d'autres irritants peuvent devenir insupportables et épuisants, s'imaginent que je suis impulsive, lorsque par exemple je quitte un emploi ne pouvant plus supporter le bruit jour après jour. Je ne qualifierais pas cela d'impulsivité, puisqu'avant de finir par me

décider à quitter, j’essaie toujours toutes les méthodes possibles (et j’ai beaucoup d’imagination) pour atténuer le bruit (ou autre irritant) ou l’éliminer. Par exemple, je vais demander à porter des bouchons (mais que puis-je faire quand on me le refuse?). Ou bien à changer de bureau pour m’éloigner du haut-parleur de la radio tonitruante qui m’empêche de me concentrer sur mes tâches (mais que puis-je faire quand on me le refuse malgré que j’ai pris le temps d’expliquer le problème, en me répondant que c’est impossible que la radio me dérange à ce point, que j’ai juste à me concentrer davantage sur mon travail).

Avant de quitter un emploi, je m’assure toujours d’avoir une solution de rechange. À Montréal, ce n’était pas une difficulté, il y avait tant de possibilités d’emploi. Mais ici en région, c’est devenu une difficulté majeure et c’est ce qui m’a poussé à endurer la situation franchement intolérable à mon emploi pendant plusieurs années : je n’arrivais pas, malgré des efforts quotidiens, à trouver un autre emploi. Et puis, en parallèle, j’ai tenté mille et une stratégies pour essayer d’améliorer la situation au travail. J’ai essayé toutes les manières de me comporter, pour essayer de déterminer ce qui poussait mes collègues à agir aussi méchamment envers moi alors que j’agissais toujours correctement envers elles, les aidant chaque fois qu’elles le demandaient, etc.

J’ai même essayé de faire affaire avec le SEMO, qui est venu parler à mon employeur et était supposé faire un suivi régulier avec mon employeur pour m’aider à déterminer ce que je devrais changer pour « leur plaire » afin qu’elles cessent les actions négatives envers moi, je dis bien supposé parce que j’ai pu constater en parlant avec ma supérieure que la conseillère de SEMO n’avait fait aucun suivi avec elle. Lorsque mon employeur m’a congédié, j’avais pris la décision de quitter (parce qu’après toutes ces années, je n’en pouvais plus de tolérer les agressions constantes) même si je n’avais aucune solution de rechange, je voulais juste terminer la semaine et leur annoncer ensuite. Ils m’ont devancé d’une journée. Une personne impulsive n’aurait pas attendu de finir la semaine, elle aurait quitté la journée où elle a pris sa décision (c’est ce que mon amie TPL aurait fait et a fait à plusieurs occasions).

Lorsque j’ai quitté mon deuxième conjoint, ç’a été après deux ans de réflexion quotidienne à ce sujet. Après avoir discuté avec lui longuement et souvent, et essayé de voir comment nous pourrions avoir un projet de vie commune. Il se désistait toujours à la dernière minute, ou abandonnait juste après que l’on commence quelque chose qu’on avait pourtant prévu des semaines, mois ou années à l’avance. Par exemple, nous discutions depuis des années de nous acheter un lot à bois et nous y autoconstruire (en

fait, depuis toujours, il disait à qui voulait l'écouter qu'il souhaitait s'installer dans le bois et s'y bâtir, soit bien des années avant de me connaître). Quand on a finalement trouvé un lot à bois dans les prix souhaités, on l'a acheté. Le plan, prévu depuis des années, était de vendre notre maison actuelle pour déménager sur le lot à bois, nous avions même acheté une remorque de 45 pieds, pour l'utiliser comme habitation temporaire, le temps de se bâtir. Nous avions acheté tout un tas de choses nécessaires pour vivre dans la remorque temporairement. Tout était fin prêt, et c'est là qu'il a affirmé qu'il n'avait jamais eu l'intention d'aller rester au lot à bois et s'y bâtir. Malgré qu'il affirmait la chose depuis bien avant de me connaître…

J'ai attendu des mois, mais à la fin, j'ai bien dû me rendre à l'évidence, puisqu'il repoussait toujours la date du déménagement ou affirmait qu'il n'irait pas. Nous n'avions plus de projet de vie commune, il était rendu à vivre de nuit alors que je vivais de jour, il me reprochait de toujours travailler alors qu'il ne faisait aucun effort pour se trouver un emploi et je devais donc payer toutes les factures, alors je me suis finalement décidée à lui dire qu'on devrait se laisser. Nous sommes quand même restés une autre année ensemble ensuite, parce qu'il se disait ouvert à trouver un nouveau projet de vie commun, ce qui ne s'est jamais concrétisé.

Les seules décisions impulsives que j'ai prises, c'était quand je prenais du clonazepam, probablement parce que d'une part j'arrivais difficilement à réfléchir, et d'autre part, on dirait que « rien ne me dérangeait » pendant que j'en prenais (donc, je me foutais des conséquences) et surtout probablement parce que j'ai souvent plié aux insistances des autres même quand je savais que c'était une mauvaise idée (pendant que je prenais du clonazepam, on dirait que je n'arrivais plus à affirmer mes besoins, mes opinions).

## Peur de l'abandon

Mon amie a toujours peur que les autres ne l'aiment plus. Par exemple, le moindrement que je lui dis que je n'aime pas tel vêtement, ou sa nouvelle coupe de cheveux, c'est le drame et j'ai droit au « c'est ça, tu ne m'aimes pas ». En fait, c'est moins pire depuis qu'elle a fait de la thérapie, mais elle a encore souvent ce réflexe, sauf que maintenant, je peux lui dire « ben voyons, tu dramatises là » et elle arrive à en rire. Mais avant ça, à combien de drames on a eu droit…

Elle a aussi une peur sévère de l'abandon. Elle me demande souvent si je serai toujours son amie (encore là, combien de drames on a eus, parce qu'en bonne autiste, je lui

répondais la vérité logique «  je ne peux pas répondre à cette question, il y a tant de choses qui peuvent se passer dans le futur  »).  Aujourd'hui, ça m'arrive d'être assez rapide pour juste répondre un «  ben oui, je vais toujours être ton amie  ».  Et elle arrive à rigoler quand je lui sors mon «  futur inconnu  » par mégarde.

Aussi, si je l'écoutais, il faudrait que je lui téléphone tous les jours.  Quand je saute quelques jours (et que je ne réponds pas quand elle me téléphone cinq fois de suite et elle m'écrit douze courriels le même jour…), j'ai systématiquement droit au courriel suivant  : «  Est-ce que tu es fâchée?  Est-ce que tu es encore mon amie?  Je ne comprends pas pourquoi tu ne me téléphones plus?  ».  Avant ses thérapies, combien de drames on a eus sur ce sujet, parce que moi, téléphoner tous les jours, c'est une amitié extrême ça, et puis je n'ai pas tous les jours l'énergie suffisante pour avoir une amie après le travail, souvent rien de spécial à jaser avec elle, et souvent plus envie de lire un livre que de parler à un humain, aussi gentil soit-il avec moi.  Je peux *maintenant* répondre à ce genre de courriel le mot-code «  borderline  » et recevoir la réponse suivante «   je ne sais pas si un jour j'arriverai à arrêter de penser qu'une personne qui ne téléphone pas est peut-être juste trop occupée pour me téléphoner  », merci infiniment à la thérapie!

Mon amie est qualifiée par toute personne qui la fréquente plus d'une semaine de personne harcelante.  Je dois admettre que souvent moi-même je la trouve harcelante, mais j'ai un avantage sur les autres personnes parce que je suis capable de laisser ses douze courriels de la journée poiroter dans ma boîte sans me sentir mal de ne pas lui répondre et je sais que si je réponds ce sera du renforcement positif à continuer de me harceler.

Mon amie avoue qu'elle existe principalement dans le regard des autres.  Elle n'arrive à se faire une idée d'elle-même que par ce que les autres lui disent.  Elle n'a pas d'opinion de comment elle est.  Ça revient souvent dans nos discussions.  Par exemple, elle peut me demander: «  est-ce que c'est vrai que je suis comme ceci?  » (le comme ceci pouvant être n'importe quoi qu'une personne lui a dit).  Souvent, c'est très évident que le comme ceci ne correspond en rien à ce qu'elle est.  Avant qu'elle m'explique qu'elle avait un TPL, et ce que c'est, je n'en revenais pas qu'elle n'ait aucune idée de qui elle est, et qu'elle ait sans arrêt besoin de se faire dire «  bien non, tu le sais bien que tu n'es pas comme ceci  » et qu'elle exige même que je lui dise des preuves (exemples) qu'elle n'est pas comme ceci.

Je n’ai jamais cherché à «  me faire aimer  » par peur de l’abandon comme elle.  Je m’efforce de «  rester dans la norme  » (pour le peu que j’arrive à décoder des normes humaines), et à «  répondre aux attentes des autres  », pour ÉVITER le harcèlement, la violence en tout genre et les autres problèmes qui arrivent quand les humains décident que tu es «  hors norme  », «  bizarre  », et donc «  l’ennemi à abattre  ».

Quand une personne sort de ma vie, je ne me sens pas abandonnée (comme mon amie le vit, je le sais, on a eu l’occasion d’en parler souvent…).  Je peux m’ennuyer d’une personne qui ne me fréquente plus ou qui est décédée.  Mais je ne ressens pas une douleur d’abandon comme elle.  Je ne tente pas de retenir une personne qui ne veut plus me fréquenter (alors que mon amie use systématiquement de toutes sortes de stratagèmes pour tenter de retenir ou reconquérir une personne qui est partie, souvent au point d’en être très harcelante), parce que je n’ai pas besoin d’avoir toujours des gens avec moi, je suis heureuse de passer du temps seule (ce qui est loin d’être le cas de mon amie).

J’hésite toujours très longuement avant de tenter un suivi lorsqu’une personne ne répond pas à mon courriel ou mon message vocal et c’est une torture de devoir ainsi recontacter la personne (souvent après une période d’attente que mon entourage juge plus qu’adéquate).

Je sais comment je suis, c’est-à-dire que, contrairement à mon amie, si quelqu’un m’accuse d’être égoïste, je ne me demande pas «  suis-je égoïste  », parce que je sais que je passe mon temps à donner (de toutes sortes de manières) et à penser à faire plaisir aux autres quand c’est possible, et donc que je ne suis pas ce que les humains nomment égoïste.   En fait, cette capacité à savoir comment je suis par moi-même, sans l’opinion des autres, irrite parfois mon entourage.  Par exemple, j’ai un ami qui est un manipulateur expérimenté (avant je ne m’en rendais même pas compte, et oui, on ne sera quand même pas trop surpris que je ne m’en rendais pas compte…  c’est en lisant un excellent livre sur les manipulateurs que j’ai pu comprendre ce qui se passait avec lui, livre qu’une copine neurotypique qui connaît aussi cet ami m’a donné après une discussion où je lui ai fait mention que je sentais que quelque chose clochait avec cet ami, mais que je n’arrivais pas à cerner quoi), gars donc qui essaie souvent de rabaisser une personne devant les autres pour se hausser.  Il se met souvent en colère contre moi, parce que ce stratagème (un de ses préférés), ne fonctionne pas avec moi.

Quand il se met à dire devant un groupe ou une personne que je suis comme ceci (son préféré, c’est de dire que je suis une personne faible), je réponds toujours du tac au tac que ce n’est pas du tout le cas, que je n’aurais jamais pu surmonter toutes les épreuves que j’ai rencontrées dans ma vie si j’étais une personne faible, que bien des gens sont anéantis pour le reste de leur vie après avoir rencontré une seule de toutes les épreuves que j’ai vécues. Je n’ai pas besoin du miroir des autres pour savoir comment je suis. Il est vrai que j’ai passé toute ma vie à me sentir comme un extra-terrestre, et que les autres ont passé leur temps à me dire que je l’étais. Maintenant que je comprends pourquoi je me sentais extra-terrestre (principalement parce que le mode de vie basé sur les émotions et les interactions humaines m’est étranger, moi qui vis dans un monde de logique, où tout est rationalisé, analysé), je n’ai plus ce bogue de me sentir extra-terrestre.

Concernant la peur de l’abandon, voici un exemple qui montre à quel point je suis l’opposée de mon amie borderline. J’ai un ami autiste. Parfois, on est des semaines, et même des mois sans communication aucune. Souvent, on s’écrit juste quelques lignes par courriel, dans un style télégraphique, factuel. Mais quand on se décide à se rencontrer ou à se téléphoner, on peut jaser des heures, jusqu’à épuisement total, de nos sujets de prédilection. Pourtant, je sais que chaque fois que j’ai besoin d’une aide quelconque qu’il peut m’offrir, il est toujours là pour moi et je suis toujours prête à faire ce que je peux pour lui aussi.

Les rares amis que j’ai eus, et qui n’étaient pas aussi « bizarres » que moi, se sont toujours plaints que je ne les contactais pas assez régulièrement, et souvent coupaient toute relation à cause de cela, ce qui me mystifiait. La seule fois où j’ai essayé de retenir une personne, c’est quand mon premier conjoint a décidé de me quitter pour une autre (autre qui était connue de tout le monde comme une briseuse de couples et avouait ouvertement aimer seulement des hommes déjà en couple et cesser de s’intéresser à eux une fois que le couple était brisé…). Il faut comprendre que cette rupture amoureuse survenait après 8 ans de vie commune, qu’elle signifiait la perte de ma maison (et avec, les habitudes, les voisins avec lesquels j’étais copine, etc.), la probable fermeture de mon entreprise (mon conjoint était le seul technicien d’expérience et de loin le plus talentueux de mon équipe, il détenait du savoir essentiel que les autres techniciens et moi ignorions, il risquait d’amener de nombreux clients avec lui vers un nouvel employeur et mes employés, dont certains avaient des familles, risquaient de se retrouver sans emploi!). J’avais donc de nombreuses et sérieuses raisons d’au moins essayer de le retenir. J’ai

donc discuté longuement et plusieurs fois avec lui pour tenter de déterminer ce qui lui donnait envie de me quitter. Mais, comme il était atteint d'un trouble bipolaire (il a été diagnostiqué pendant cette période où j'essayais de déterminer ce que je pourrais changer pour éviter que tout tombe autour de moi), j'ai fini par comprendre que peu importe combien je changerais, rien ne serait suffisant pour le retenir puisque le problème était interne à lui.

## Colère intense

Mon amie vit souvent des épisodes de colère intense, dont les causes sont les plus variées qu'on puisse imaginer, et parfois (souvent est-il un terme exagéré?) les plus futiles aussi. Autrement dit, la plus petite chose peut déclencher une colère intense. Tout son entourage se plaint de cette facette de sa personnalité. Mon amie me dit souvent « j'ai été très en colère contre toi à cause de ceci ». Elle passe beaucoup de temps à me parler de son sentiment de colère provoqué par ceci ou cela aujourd'hui. C'est un thème récurrent dans son discours. Mon amie me répète assez souvent à quel point elle est étonnée que je ne me fâche jamais après elle, malgré qu'elle admet que j'aurais parfois vraiment raison de me fâcher après elle. Chaque fois, je lui explique que c'est parce que je pèse le pour et le contre de notre relation et que comme il y a eu tellement d'aspects positifs, je ne trouve pas raisonnable de me fâcher contre elle pour une pacotille et ainsi risquer de perdre tant de potentiel positif futur.

Les gens qui me fréquentent quelques mois, que ce soit au travail ou en privé, finissent toujours par me dire qu'ils sont surpris à quel point je suis patiente et me mets rarement en colère. À part les personnes qui me harcèlent, car il est évident qu'à un moment donné, je finis par ne plus en pouvoir de leur harcèlement (comme dans : « être totalement épuisé de ») et là bien sûr, je vais me fâcher et ces agresseurs vont aller dire à tout le monde : « regardez comme elle est colérique, elle se fâche pour une toute petite agression » (bien sûr, ils ne vont pas mentionner que cette toute petite agression est la n-ième d'une série qui se poursuit depuis 3, 4 ou 5 ans, parce que dans ce cas je ne serais pas colérique, je serais d'une patience d'ange… ). Par le mot harcèlement, je veux dire que ces gens utilisent toutes sortes de formes de violence envers moi, la plupart du temps dans le registre de la violence psychologique, du harcèlement verbal, de l'abus de confiance, de la manipulation. Mais aussi parfois la violence physique ou sexuelle.

## Vengeance

Mon amie me parle souvent des choses qui l'ont mise en colère récemment, je l'ai déjà dit. Mais en plus, elle me présente tous ses scénarios de vengeance et me demande de les analyser (elle a compris que l'analyse est une de mes forces) et de lui dire lequel serait le meilleur, le plus destructeur. Comme je refuse, elle se fâche contre moi. Alors, je lui explique en long et en large pourquoi elle ne devrait pas céder à la vengeance, que ça ne va pas lui redonner ce qu'elle a l'impression d'avoir perdu, etc. Comme son fils est moine bouddhiste, et qu'elle prétend qu'elle veut suivre ses enseignements, je lui rappelle les enseignements de son fils au sujet du karma et je lui conseille de laisser la vie s'occuper d'offrir une correction à la personne (et qu'en se vengeant, c'est elle qui accumulera du mauvais karma). Malgré tout cela, il lui arrive régulièrement de commettre des actes de vengeance après qu'on a longuement discuté de leur non-pertinence, et assez souvent le degré de l'acte de vengeance est bien plus élevé que la « provocation » qui l'a engendré.

Bien que je sois sûrement meilleure que mon amie pour élaborer dans ma tête des scénarios de vengeance bien plus implacables, je ne les concrétise pas. Mon amie me demande souvent comment je peux pardonner ainsi, ou en tout cas « laisser passer ». Je ne sais jamais quoi lui répondre, c'est comme ça, c'est tout. Les gens me disent souvent que je suis trop bonasse. Je n'aime pas la chicane et je n'aime pas provoquer les autres ou attirer l'attention (parce que je subis déjà assez de violence du simple fait que je suis différente et que je sais par expérience que la violence attire la violence). Alors la plupart du temps, je « laisse passer », je pense à autre chose et consacre mon énergie plutôt à faire quelque chose de constructif, parfois même pour la personne qui aurait pourtant bien mérité un acte de vengeance, et cela au grand émoi de mes amis.

## Comportements autodestructeurs

Mon amie a pendant plus de 30 ans été alcoolique, au point de se blesser physiquement sérieusement lors de beuveries, ou de me téléphoner au petit matin en me suppliant de venir la chercher, mais sans être capable de me dire où elle se trouvait (même pas approximativement). Elle a consommé de la drogue aussi, parfois en même temps que l'alcool. Elle a déjà fait des tentatives de suicide, dont une (bien curieuse pour moi), qui a consisté à prendre toutes ses pilules (oui, elle prenait aussi des pilules en plus de l'alcool et la drogue) d'un coup, et à écrire un courriel à ses fils et moi pour dire qu'elle les avait prises. Sauf qu'il était 2 heures du matin et clairement ses fils ne liraient pas

leurs messages à cette heure-là.  Moi par contre, j'étais en train d'essayer de balancer ma comptabilité (c'était au plus fort de mon entreprise) pour envoyer ma déclaration de taxes à temps, et donc j'ai vu le courriel passer.  Bien sûr, j'ai téléphoné chez elle et j'ai bien vu que son discours était incohérent et j'ai téléphoné au 911.  Le médecin a déclaré qu'elle serait probablement morte de sa polyintoxication si je n'avais pas réagi.

Je ne dis pas que parfois je n'aimerais pas me saouler comme elle (si je comprends bien l'effet que ça procure et qui supposément consiste à temporairement éliminer tous les problèmes).  Mais dès que l'envie m'en prend, je me mets à réfléchir à tout ce qui pourrait m'arriver de négatif pendant que je serais saoule (et avec les années mon amie m'a fourni des quantités d'exemples qui sont venus appuyer mon imagination…) et ça suffit à me couper toute envie.  Même adolescente, je n'ai jamais rien consommé, ni alcool, ni drogues.  Nous avions eu au moment propice une présentation sur les effets des diverses drogues et j'en étais venue à cette conclusion  : j'ai bien assez de difficulté à dealer avec les humains avec toute ma tête, qu'est-ce que ce serait avec des facultés intellectuelles affaiblies!  Je n'ai jamais volontairement roulé trop vite par rapport aux conditions routières et aux limites.  Même toute jeune, quand je venais d'avoir mon permis de conduire, je réalisais à quel point la conduite automobile, même prudente, est hasardeuse.  Bref, je n'ai généralement pas des comportements autodestructeurs. L'exception est lorsque je suis très anxieuse, à l'extrême limite de ce qui est tolérable, là, je me mets à avoir des idées suicidaires intenses.

## Confusion des professionnels

L'autiste est la prudente, la réfléchissante-obsessive, l'indépendante, la tolérante par excellence.  Elle cherche le maintien du statu quo autant que possible et se résignera à rompre l'équilibre (même si cet équilibre est aux dépens de sa santé physique ou mentale) uniquement lorsqu'elle sera totalement à court de solutions et totalement épuisée.

La TPL est l'impulsive, se base sur ses émotions, elle veut absolument que tout le monde l'aime, elle ne tolère rien (pire, elle s'imagine tout le temps que les autres «  en ont plus qu'elle  » et ne se donne même pas la peine de vérifier si c'est vraiment le cas), se fâche et se venge.  Elle aime provoquer la zizanie (elle en retire du plaisir, mon amie l'avoue maintenant), et ensuite s'étonne sincèrement des conséquences (parce qu'elle n'a jamais réfléchi à ce que ses actes allaient provoquer, elle n'a pas le réflexe d'y réfléchir, j'ai pu constater que c'est sincère, elle ne ment pas à ce sujet, elle n'a pas ce réflexe).  Elle

n’hésite pas à quitter le statu quo et rompre l’équilibre, sans avoir essayé quoi que ce soit (ou même réfléchi à essayer quelque chose) pour maintenir le statu quo ou l’équilibre.

C’est ce qui fait que mon amie et moi sommes si utiles l’une à l’autre. Elle me pousse sans arrêt à foncer, à moins réfléchir, à essayer de nouvelles choses. Je la pousse sans arrêt à se calmer le pompon, à évaluer la situation sous tous ses angles, à trouver des alternatives moins drastiques, à prendre le temps de réfléchir. Nous sommes aussi différentes que possible. Et j’ai bien de la difficulté à m’imaginer comment des psychiatres peuvent croire qu’une personne puisse être autiste et avoir un TPL.

Suite à notre dernière conversation, je voudrais répondre à votre argument sur l’impulsivité comme base de votre mention de TPL. Votre croyance en une impulsivité est basée si j’ai bien compris sur deux points : j’aurais eu des relations personnelles instables et j’ai changé d’emploi souvent.

Pour ce qui concerne les relations personnelles, j’ai eu en tout et pour tout 2 conjoints et une relation « de cohabitation » (cela inclut toutes les personnes avec qui j’ai eu des relations sexuelles consentantes, ne serait-ce qu’un baiser). Je sais que pour certaines personnes très religieuses et monogames, cela peut sembler beaucoup. Et il est possible que vous soyez de cette catégorie de personnes. Mais je peux vous assurer que la plupart des gens qui vivent dans notre société ont embrassé bien plus de 3 personnes dans leur vie lorsqu’ils approchent la quarantaine. J’ai été 8 ans avec mon premier conjoint et je serais probablement encore avec lui si son trouble bipolaire n’avait pas amené un tel chaos dans notre vie que cela devenait impossible. Vers la fin, il était violent et m’a même menacé de mort devant mes employés (comme il possédait des armes à feu, cette menace était réellement inquiétante). Quand il a eu son diagnostic de trouble bipolaire, j’ai compris que je ne pouvais rien faire pour « ramener » notre relation à son niveau passé, qu’il fallait que je lâche prise. J’ai ensuite eu un autre conjoint avec qui j’ai été 5 ans.

J’ai eu très peu de véritables amis, mais chacune de ces relations a duré de nombreuses années. Ma seule amie d’enfance l’a été pendant toute mon enfance et adolescence. Ce qui nous a séparés est le fait qu’elle est tombée enceinte et est donc restée dans le village alors que je suis partie étudier à Montréal. Lorsque j’ai commencé à travailler à Montréal, je me suis fait un nouvel ami avec qui je suis restée amie jusqu’à sa mort, soit pendant plus d’une dizaine d’années. Environ 3 ans après avoir rencontré cet ami, j’ai

aussi rencontré une femme avec qui je suis toujours amie (celle qui a un TPL). Je ne comprends donc pas trop comment vous pouvez affirmer que j'ai des relations instables.

Pour ce qui est des emplois, je vais vous donner *en partie* raison : j'ai changé souvent d'emploi. Je sais que cela peut être difficile à comprendre pour une personne comme vous qui a tout misé sur un emploi stable, prestigieux et payant. Pour une personne qui a investi une dizaine d'années en formation pour son emploi. Pour une personne qui se définit sûrement principalement par son emploi. Je suis convaincue que lorsqu'on vous demande ce que vous faites lors d'un événement mondain, vous répondez à coup sûr : je suis psychiatre. C'est ce qui vous définit. Et je ne vous en blâme pas, je fais juste constater que pour vous, la carrière, le travail, c'est assurément très important, fondamental. Sinon, vous n'auriez pas choisi un métier comme le vôtre!

Si vous trouvez que je change trop souvent d'emploi, c'est parce que vous avez une relation au travail très différente de la relation au travail que j'ai. Autrement dit, c'est une question de valeurs. Pour vous, le travail sert à : gagner de l'argent pour pouvoir acheter toutes les choses dont vous rêvez, être reconnu comme un expert, rencontrer des gens, aider des gens, apporter une stabilité dans votre vie. Pour moi, le travail sert à : apprendre de nouvelles choses, imaginer et réaliser des projets, et par nécessité, à gagner de l'argent pour survivre. Même quand j'ai démarré mon entreprise, et tout le temps que je l'ai gérée, mon but n'était pas vraiment l'argent. Mon but était de réaliser des projets et d'apprendre toujours davantage de choses en lien avec l'informatique, la gestion d'entreprise, et le fonctionnement des entreprises de mes clients. Et aussi, d'avoir un milieu et des conditions de travail qui me conviennent et sur lesquels j'ai un pouvoir d'action. Et ces buts ont été atteints! Certaines personnes s'imaginent que lorsque j'ai fermé mon entreprise j'ai dû vivre une défaite. Assurément pas. Je suis passée à d'autres projets, d'autres défis, d'autres apprentissages.

J'aime particulièrement faire des contrats de courte durée. Pourquoi? Parce que d'une part, j'apprends tellement rapidement un nouveau travail qu'au bout de quelques mois je suis totalement blasée. Cela est en partie dû à ma facilité à analyser et à optimiser à peu près n'importe quel « système ». En partie aussi, au fait que j'ai vu tellement de manières de travailler dans tellement d'entreprises différentes que j'ai maintenant un immense répertoire d'idées dans lequel je peux puiser pour améliorer une technique de travail ou régler un problème quelconque.

Bref, typiquement, au bout de 2 ou 3 semaines je suis aussi bonne pour faire un travail qu'une personne qui le fait depuis 5 ans.  Au bout de 3 ou 4 semaines, j'ai vu toutes les failles, les choses qui ne sont pas efficientes, les «  problèmes  ».  Au bout de 6 à 8 semaines, j'ai trouvé des solutions simples et abordables aux «  problèmes  » que j'ai constaté.  Rendu là, je «  frappe un mur  ».  Soit je dis au patron les solutions (en m'assurant d'abord qu'il a remarqué les «  problèmes  », ce qui n'est pas toujours le cas), et alors le patron m'adore, mais les autres employés me détestent instantanément (de toute façon, ils me détestent déjà généralement dès la 2ème ou 3ème semaine, parce qu'ils me considèrent comme un danger vu que j'ai maîtrisé en 2-3 semaines ce qu'il leur a fallu des années à maîtriser).  Soit je ferme ma gueule et alors je suis blasée, écœurée, devant chaque jour regarder les mêmes «  problèmes  » se reproduire, alors que je connais les solutions, en plus de devoir écouter sans arrêt les gens autour se plaindre de ces «  problèmes  » (mais pour vrai, ils ne veulent pas connaître les solutions, ce que j'ai longtemps cru avec ma naïveté d'autiste qui croyait ce que les gens disaient, et chaque fois que j'énonce les solutions les gens se mettent à me détester et à m'agresser, souvent à carrément me dire de partir).  Les gens veulent rester «  dans leur merde  ».  C'est triste à dire, mais c'est comme ça.

C'est pourquoi le travail de consultante me convenait particulièrement bien.  Le patron m'engageait pour cerner un problème, lui suggérer des solutions et mettre en application la solution qu'il retenait.  Bien sûr, j'étais la grosse méchante qui vient tout bouleverser et enlever leur merde chérie.  Mais je n'avais pas vraiment à «  dealer  » avec ces gens, la personne que je devais satisfaire, c'était le patron, pas des collègues de travail.  Et le patron ce qui l'intéresse quand il engage un consultant, c'est que les problèmes soient réglés.

C'est vraiment difficile pour moi de m'intégrer dans un milieu de travail parce que contrairement à la plupart des gens, «  rencontrer des gens  » ou «  me faire des amis  » ne fait pas partie des raisons pour lesquelles je vais travailler.  Je vais travailler pour résoudre des problèmes, apprendre des choses nouvelles, réaliser des projets.  Et, contrairement à la très grande majorité des gens, je ne cherche pas à «  en faire le moins possible  ».  Ce qui me met automatiquement en conflit avec ces gens, qui s'imaginent que je «  travaille fort  » pour «  plaire au patron», «  voler leur job  » ou autre chose du genre.  Je «  travaille fort  » parce que lorsque je choisis un emploi, accepte un mandat, c'est parce que j'y ai vu quelque chose que je souhaite apprendre, ou que j'ai envie de réaliser le projet que j'ai accepté de prendre en charge.  Et aussi parce que je ne suis pas

capable de «  juste travailler lentement  », je m'emmerde alors royalement! Contrairement à eux, «  je n'y vais pas de reculons juste pour l'argent  ».  J'y vais de plein gré, pour le plaisir de la découverte, de l'expérience, du défi.  Mais, encore une fois, l'apprentissage est pour moi très rapide, et le niveau de défi décroît rapidement, si bien que je suis rapidement blasée par un emploi de type «  permanent  ».  Et puis, il se développe toujours des problèmes de jalousie de la part de mes collègues, et autres problèmes de nature similaire, qui dégénèrent en violence plus ou moins directe à mon envers.  Par exemple, on commence à saboter mes projets, à colporter des faussetés à mon sujet, on m'intimide, etc.

Ensuite, il y a tous les problèmes d'hypersensibilités sensorielles, qui m'ont fait lâcher plusieurs emplois parce que les employeurs refusaient systématiquement de m'accorder des «  accommodements raisonnables  » aussi simples que de porter des bouchons pour réduire le bruit.

C'est pourquoi je ne me définis pas par ma carrière, mon métier.  Lorsqu'on me demande ce que je suis, ce que je fais, dans un événement mondain (à supposer qu'on a réussi à m'y traîner), je réponds  : je résous des problèmes.  C'est ça mon «  métier  », ma «  profession  », mon «  cheminement de carrière  », le «  fil conducteur  » de ma vie.

Le travail, ce n'est pas le côté stable de ma vie (pour vous, ça l'est, comme pour tous les gens qui «  font carrière  »).  Pour moi, le travail, c'est le côté «  expérimentation  », «  découverte  », «  apprentissage  », «  exploration  ».  Pour moi, le côté stable dans ma vie, mon «  ancre  », c'était normalement ma vie personnelle, qui, contrairement à ce que vous imaginez, était très stable durant la plus grande partie de ma vie.  C'est ce qui a rendu l'instabilité de ma vie personnelle ces dernières années particulièrement difficile pour moi.

# Annexe 2 - Comment mon autisme a été « sous le radar » tout ce temps?

Ce texte a été rédigé pour les professionnels de la santé, en vue de faire mieux comprendre pourquoi il est souvent difficile de reconnaître les filles et les femmes autistes, pourquoi elles «  passent sous le radar  » beaucoup plus facilement que les garçons.  Toute sa vie, cette femme a ignoré que l'autisme était la source de ses nombreuses difficultés, jusqu'au diagnostic à la mi-trentaine.  J'ai recueilli ses propos et je vous les présente ici.

« Je commence à avoir des réponses à cette question, à force de fouiller le sujet de l'autisme.  Pour commencer, le manuel de diagnostic (et la culture médicale en général) tient compte seulement des signes les plus visibles, et encore, des signes typiquement visibles chez des personnes de sexe masculin.  Or, je suis de sexe féminin.

Un exemple tout simple : les « intérêts spécifiques » Quels exemples sont donnés aux aspirants psychiatres et autres médecins? Un petit garçon (pas un petit enfant, ça part déjà mal) qui est fasciné par les trains, les jeux vidéos ou les cailloux.  Mon « intérêt spécifique » à moi, c'est tout ce qui tourne autour du textile : la conception de patrons, la couture, le tissage, le crochet, la broderie, le tricot, le macramé, la frivolité et le nalebinding (oui, je sais vous n'avez jamais entendu parler de cette technique traditionnelle du nord de l'Europe, il faut fouiller pour la découvrir…)

Dès l'âge de huit ans, je passais des journées (du matin au coucher), à collectionner les moindres bouts de tissus utilisables (et autres accessoires comme les boutons), à faire des patrons, à tailler les bouts de tissus en pièces de vêtements, à les coudre, à les défaire et les recoudre (je faisais bien des erreurs) et ensuite, oh joie suprême, à en vêtir mes poupées.  Vous vous attendez à « et ensuite, à jouer avec mes poupées»? Et bien non, cette phrase ne viendra pas, le mieux que je faisais, c'était assembler des meubles pour ces poupées avec des objets récupérés et à faire des « mises en scène » que je prenais plaisir à regarder.  S'il y avait d'autres enfants qui jouaient avec les poupées, là je pouvais embarquer dans leur histoire.

Mais bien sûr, cette passion (obsession serait un terme plus juste) n’a jamais semblé suspecte à personne  Pourquoi s’inquiéter qu’une petite fille de huit ans soit si sérieuse, si appliquée à apprendre une compétence si utile! Ma grand-mère maternelle, légèrement plus perspicace que les autres adultes, m’ayant gardée plusieurs jours et m’ayant vu faire, m’avait demandé  : «  Mais où as-tu pris cette idée, personne ne fait de couture dans ta famille? Et comment as-tu appris, qui t’as montré?  »  J’avais répondu que j’avais appris en observant attentivement mes propres vêtements, la forme des pièces qui les composent, les divers types de points utilisés pour assembler les pièces, la manière dont les boutons sont fixés au tissu, etc.  Bien sûr, ma grand-mère n’en croyait rien… pas plus que la fois où j’ai réparé sa lampe de poche simplement en prenant le temps de regarder comment elle fonctionnait (j’avais dix ans et aucune notion d’électricité).

Bien sûr, le fait de faire de la couture répondait à plusieurs besoins typiquement autistes  : faire des mouvements répétitifs (savez-vous combien de points de couture il faut faire pour assembler même un vêtement de poupée?), collectionner des objets, collectionner des connaissances, suivre des méthodes fixes (il n’y a pas tant de manières de tailler un chandail ou un pantalon pour qu’il «  tombe bien  » et soit confortable), et se concentrer très (trop) intensément sur quelque chose.

Sans oublier tout le monde des sensations  : un tissu tissé versus un tissu tricoté, le coton versus les fibres synthétiques, la pointe de l’aiguille qui pique le doigt, tel tissu plus flexible, l’autre qui s’étire un peu, l’autre qui a une texture fascinante, l’autre qui a une odeur particulière, l’autre qui a des motifs répétitifs hypnotiques, etc.

Un autre exemple  : pendant ma quatorzième et quinzième année, j’ai lu la Bible  Pas le catéchisme, la Bible, et pas en diagonale.  J’ai lu chaque mot de chaque verset. Pas que ma famille était maniaque d’églises, on n’y allait que pour la «  messe de minuit  ».  Non, je l’ai lu parce que je voyais depuis plusieurs années des contradictions dans ce qu’on nous enseignait en catéchèse à l’école.  Et j’avais beau questionner les adultes, personne n’arrivait à me donner de réponses satisfaisantes Les prêtres semblaient bien connaître «  la vraie affaire  », mais pas disposés à me la révéler et me sortaient des phrases toutes faites.

Alors, pour savoir vraiment ce qu'il en était, quelle était réellement la parole de dieu et ce qui était raconté dans la Bible, j'ai décidé de la lire. Quelle lecture aride, plate par grands bouts et longue! Combien d'épisodes tout simplement horribles, ou totalement absurdes. Que de violence, discrimination, et autres choses négatives. Même dieu, qui est loin d'y être présenté comme un bon père de famille, mais y est bien la plupart du temps présenté comme un « petit boss des bécosses, jaloux, inquiet de perdre son pouvoir, etc. » . Vous pensez que j'exagère? Combien de fois avez-vous lu la Bible? Moi, presque deux fois.

Quel adolescente « normale », à l'âge où toutes ses copines de classe ne parlaient que de leurs seins qui pointaient, des garçons et de comment épater la galerie, aurait passé deux années à lire la Bible (presque sans faire autre chose)? Quelle sorte d'adolescente peut avoir ce genre de persévérance, juste pour savoir ce qui est réellement écrit dans ce livre auquel tout le monde se réfère sans arrêt, à tort et à travers? Une autiste bien sûr…

Mais encore une fois, ça n'a pas soulevé la moindre suspicion, même de la part de mes profs de catéchèse que je bombardais de questions (parce que je manquais clairement de notions de géographie, d'histoire et de sociologie du Moyen-Orient pour la compréhension de certains passages et qu'Internet n'existait pas encore). Au contraire, on me disait « sérieuse », « studieuse », bien qu'on s'inquiétait quelque peu de ma dissidence par rapport au troupeau et du libre arbitre dont mon esprit faisait preuve.

Ensuite, une personne autiste, ou plutôt on devrait dire un enfant autiste, puisque dans le monde médical il semble que les enfants autistes sont par quelque magie aspirés par un trou noir à la fin de l'adolescence, est apparemment nécessairement « dérangeante ». Ce n'est pas écrit dans le manuel diagnostic, mais c'est transmis néanmoins : une personne autiste fait des mouvements qui dérangent, elle fait des bruits, elle répète les paroles des autres, elle se fâche sans cause raisonnable, et j'en passe.

La petite fille autiste, ainsi que l'adulte autiste en général, peut être beaucoup moins « dérangeant » qu'on s'y attendrait. Plusieurs personnes adultes autistes avancent la théorie que les petites filles sont élevées différemment des petits garçons. Les attentes (et donc le niveau de tolérance, et la rapidité à laquelle viennent les corrections) varieraient selon la combinaison du sexe de l'enfant et du « domaine ».

Par exemple, peut-être que les parents et les autres adultes tolèrent davantage un petit garçon qui a un comportement « brusque », voire « agressif » (parce que c'est « mâle » après tout!), que si une petite fille a ce genre de comportement. J'ai observé ça pendant toute ma petite enfance, combien de fois je répondais à un adulte : « oui, mais, le petit gars là, lui tu l'as laissé cogner les jouets sans le chicaner » (ou autre chose du genre). Ce qui bien sûr me valait une double punition, parce qu'une petite fille n'est pas censée exprimer son opinion (une autre chose réservée aux « mâles ») ou critiquer l'autorité (qui revient bien sûr au « mâle »).

Le petit garçon autiste pousse plus la limite que la petite fille, parce que la petite fille se fait durement punir au moindre écart de la « petite fille modèle » qui reste tranquillement assise à jouer avec sa poupée (ou de toute façon, qui est bien « conforme », qui obéit, qui « se plie » à ce qu'on en exige). Mais, éventuellement, le petit garçon devient grand, et il finit par assimiler certaines notions, par exemple qu'en public il faut rester « sage » . La petite fille autiste l'apprend juste vraiment beaucoup plus rapidement.

Dans mon cas, le fait d'avoir une mère qui avait des problèmes de santé mentale a fait que j'ai appris à « disparaître » (c'est-à-dire à me tenir loin du regard au sens propre, mais aussi à ne pas faire trop de bruit pour éviter d'attirer l'attention et les problèmes qui venaient avec) très tôt. Quand je suis arrivée à l'école, j'étais déjà toute bien conditionnée à « disparaître » du regard des adultes. Je savais déjà que « un adulte est une chose dangereuse, qui a des réactions disproportionnées, qui est méchant, imprévisible, irrationnel, qui prend des décisions injustes, etc. » et donc, qu'il valait mieux tout faire pour éviter leur attention. Ainsi donc, je ne me suis pas « comportée en autiste » à l'école.

Regardons maintenant la question du « elle se fâche sans raison valable ». Je suis capable d'imaginer que pour une personne non autiste, un effondrement autistique causé par une surcharge sensorielle peut sembler « sorti de nulle part ». Parce que, bien sûr, le non-autiste n'a pas perçu les stimuli sensoriels trop intenses, parce qu'il ne sait pas ce que c'est. Comment faire comprendre à une personne « normale » que c'était juste prévisible que je finisse par me mettre à pleurer de manière incontrôlable après une journée dans les magasins?

Comment lui expliquer qu’un magasin, c’est le pire endroit pour une personne autiste : bruits intenses, brusques, surgissant de tous côtés, lumière trop intense, mouvements trop nombreux (personnes, objets démonstrateurs ou autres objets animés), odeurs trop concentrées – un chaos total qui use votre « élastique de tolérance » à vitesse grand V et finit inévitablement s’il se prolonge par vous laisser totalement épuisé et incapable d’en endurer une seconde de plus.

Comment expliquer à une personne « normale » que la personne autiste est sans cesse attaquée (verbalement, mais aussi parfois physiquement) par « les autres », simplement parce qu’elle est « bizarre », « différente » et une cible facile (puisqu’elle n’a pas un « clan » pour la défendre). Et que ces attaques constantes, spécialement à l’école (mais aussi dans les milieux de travail), conduisent inévitablement à un épuisement, un jour ou l’autre… Que l’enfant autiste qui passe la soirée, la nuit, à pleurer, est en état de dépression avancée et aurait besoin de soins, plutôt que de se faire dire qu’il « doit apprendre à se foutre des autres » (ce n’est pas possible de toujours, tout le temps, se foutre des autres, à moins de s’enfermer complètement dans sa bulle et ne plus interagir, ce que certaines personnes autistes choisissent de faire pendant l’enfance, plusieurs adultes autistes en parlent ouvertement).

Alors, la journée où l’enfant autiste (ou l’adulte autiste) « pogne les nerfs » envers ses agresseurs « pour un petit rien » (le petit rien par-dessus des années d’agressions, la plupart du temps, ou le petit rien qui s’ajoute à une surcharge sensorielle prolongée), bien sûr, pour l’adulte « normal » qui observe le tout, cette personne autiste est « agressive », « pogne les nerfs à rien ». Si c’est une fille, on conclura qu’elle a un trouble de personnalité limite (TPL), parce qu’un psychiatre n’imagine pas une petite fille autiste (encore moins une madame autiste), parce que ça ne figure pas au manuel diagnostic, et ça n’est jamais représenté dans la culture médicale, et ça semble répondre aux critères du TPL (il y a apparence d’une réaction impulsive et exagérée à ce qui semble une agression mineure).

Les interactions sociales (et le déficit de, relié à l'autisme) : bien sûr, on pousse davantage les petites filles à interagir, et correctement, avec leurs pairs. Assez étrangement, malgré ça, la petite fille qui s'isolera sera quand même perçue comme une petite fille modèle, « à sa place », et ne générera aucune inquiétude. Alors que le petit garçon qui s'isolera sera vu comme ne répondant pas au stéréotype du « mâle », et les adultes s'alarmeront de ce comportement « anormal ». Adolescente, la fille sera perçue comme une fille sérieuse, « qui ira loin », parce qu'elle a toujours le nez dans ses livres. L'adolescent inquiétera, parce que ce n'est pas normal qu'il n'aille pas jouer au hockey, au soccer, ou autres activités « mâles ».

Parlons un peu de la notion de genre (homme/femme). Les psychiatres, et la communauté médicale en général, semblent tout à fait aveugles à une particularité pourtant singulière des adultes (et adolescents) autistes : l'incapacité à (ou la grande difficulté à) s'identifier à un genre. L'autiste ado ou adulte, qu'il soit homme ou femme, ne correspond ni aux standards « femme » ni aux standards « homme ».

Les autistes ont même inventé un terme pour ça : autigenre. Je n'avais jamais entendu parler de « ce problème » avant de commencer à être en contact avec des adultes autistes suite à mon diagnostic d'autisme. Pourtant, dès qu'on pénètre un tant soit peu la communauté autiste sur Internet, le problème de la *non* identification aux genres homme/femme est mentionné partout, autant dans les blogues d'autistes, que dans les discussions sur les forums. Beaucoup d'autistes avouent ne pas savoir ce qu'ils sont en termes de genre, et certains choisissent même de tout simplement ne pas afficher plus un genre que l'autre (ils sont correctement perçus comme ambigus par la société).

D'autres, souvent suite à des situations traumatisantes comme du harcèlement continu, choisissent de clairement afficher un genre (celui que la société veut qu'ils affichent). Comme ils ne « ressentent » pas qu'ils sont homme/femme, et n'ont aucune idée de ce qu'ils doivent faire et dire pour correspondre à ce genre, ils vont souvent « en faire plus que le client en demande ». Par exemple, de nombreuses femmes autistes avouent avoir durant l'adolescence développé un « intérêt spécifique» pour le maquillage et les vêtements, dans le but de pouvoir enfin « avoir l'air d'une vraie fille » et cesser de se faire harceler.

Bien des adultes autistes avouent avoir essentiellement des amis dans les communautés LGBT, que c’est plus simple avec ces amis-là, car ils n’exigent pas que la personne autiste s’affiche clairement comme homme/femme et sont à l’aise de regarder et côtoyer une personne dont le genre est ambigu.

Les difficultés de langage sont un des critères pour l’autisme. Un autre qui me semble trompeur. Certaines difficultés de langage peuvent avoir été palliées par des méthodes « invisibles ». Par exemple, lorsque j’étais enfant, même toute petite, je lisais le dictionnaire. Je le faisais un peu par « compulsion », mais aussi beaucoup (et consciemment) par besoin de comprendre le langage, car je sentais bien que j’avais de la difficulté à m’exprimer de manière à me faire comprendre. J’ai aussi lu beaucoup de romans dans ce but. Je puise constamment dans ce « réservoir » de vocabulaire et de phrases. Toute cette lecture a fait que j’avais un niveau de langage qui paraissait bien supérieur à la moyenne (les adultes de mon enfance s’en souviennent encore). Et c’était un des nombreux prétextes au harcèlement que je subissais à l’école. Même lorsque j’ai commencé à travailler, les patrons se montraient étonnés de mon « riche vocabulaire »! Pourtant j’étais incapable d’exprimer ce que je voulais vraiment dire. Je jouais les perroquets, mais ça passait très bien.

Autre exemple, lorsque je suis fatiguée, ou stressée, je me répète systématiquement dans ma tête ce que les gens me disent (ou une phrase au hasard, si personne ne parle). Si je suis vraiment absorbée dans une tâche de réflexion, je peux même répéter tout haut un mot, une phrase, ou même tout un dialogue. Comme un disque qui saute. J’ai très vite compris étant enfant que le fait de parler ainsi tout haut m’attirait du harcèlement des autres enfants et des reproches des adultes, alors j’ai pris l’habitude de le faire « dans ma tête », en silence. Et voilà, une autiste qui ne fait pas d’écholalie! Ou plutôt, un symptôme masqué.

La surcharge sensorielle.  Lorsqu'on est autiste, la surcharge sensorielle fait tellement partie du quotidien, qu'on a de la difficulté à imaginer ce que ça peut être pour les personnes « normales » de ne pas vivre ainsi.  Tout comme c'est difficile pour eux d'imaginer ce que ça peut être pour nous… Chaque autiste trouve ses propres moyens de vivre avec la surcharge sensorielle.  La plupart des autistes font des effondrements autistiques à une fréquence plus ou moins rapide, même à l'âge adulte.  Mais nous apprenons très tôt que ces crises ne sont pas socialement acceptables, qu'ils vont nous attirer du harcèlement, des punitions, etc.  Alors, très tôt, nous tentons de trouver d'autres mécanismes de gestion de ce problème.

Je ne peux pas parler pour les autres, je n'ai pas encore beaucoup discuté de ce sujet avec d'autres autistes, mais je vais expliquer le mécanisme que j'ai développé étant enfant, et qui m'a suivi toute ma vie.  J'ai très tôt opté pour la dépersonnalisation/déréalisation comme moyen de « garder la tête hors de l'eau » Dans cet état, où on est comme au-delà de notre corps, certains disent comme derrière un miroir, d'autres disent comme derrière soi-même, d'autres disent comme si une brume nous entourait, peu importe…

L'idée c'est que l'esprit se déconnecte partiellement (et quand même pas mal) du corps.  Ce qui lui permet d'être beaucoup moins affecté par les sensations physiques (tiens donc, quel soulagement pour un autiste!)  J'avais cinq ans la première fois que je l'ai fait consciemment, j'étais à la maternelle et j'étais « à bout », complètement découragée, écœurée, exaspérée, tout ce que vous voudrez.  Il me fallait fuir et c'était impossible de fuir physiquement.  Il ne me restait qu'à fuir dans ma tête, mais, peu importe combien j'essayais de me concentrer sur quelque chose, le bruit, les mouvements, la lumière alentour étaient trop intense et je n'y arrivais pas.  Tout d'un coup, j'ai ressenti une grande paix, tout était atténué : la lumière, le bruit, tout!  Je n'étais plus vraiment dans mon corps.

Et voilà la première fois d'un nombre incalculable de fois (j'ai passé souvent des semaines, des mois et même des années entières dans l'état de dépersonnalisation/déréalisation). Mais cette solution n'est pas une panacée. Dans cet état, le corps est comme une marionnette, dont l'esprit peut faire ce qu'il veut, et même le faire correspondre aux exigences de l'environnement (humain comme matériel), sans égard à ce que l'âme ressent. C'est-à-dire qu'on peut agir contre ses valeurs, ses croyances, ses besoins physiologiques, etc. Et voilà, j'avais trouvé la réponse à « how to fit a square peg in a round hole? » (comment insérer une cheville carrée dans un trou rond?)

Mais cela a un prix, plusieurs même. L'épuisement du corps ainsi continuellement abusé. Le dégoût à propos de soi-même qui ne va qu'en empirant à mesure qu'on agit ainsi contre ses valeurs, convictions, connaissances, etc. L'absence d'estime de soi. Sans parler qu'il ne s'agit pas de vivre, on ne fait que survivre dans cet état, on ne réalise pas ses rêves, on ne fait rien par, ni pour, soi-même.

Chaque minute passée dans cet état consiste à ajuster la marionnette pour qu'elle corresponde, s'ajuste au moule de l'environnement humain et matériel. On se construit un « personnage » (bien des autistes disent « le masque »), qui est socialement acceptable et nous évite les ennuis et le harcèlement, mais on « est » jamais, tout n'est que façade, spectacle. Vient le jour où cette *non* existence n'est plus possible, où le dégoût de soi n'est plus gérable, où le masque casse, où l'esprit retombe dans la réalité (et dans son corps) après des années de vie « ailleurs ».

Et le choc est terrible. Et il n'est alors plus possible de retourner à la dépersonnalisation/déréalisation, comme s'il y avait une limite, un quota d'utilisation de ce mécanisme de protection et survie, et qu'une fois dépassée la limite, le quota, c'est tout, il faut trouver une autre solution. Inutile de dire que je cherche encore, mais au moins maintenant, je cherche en sachant ce que je cherche! »

# Annexe 3 - Cette autiste et le sexe

## Avertissement :
## contenu explicite et mention de violence sexuelle

J’ai longuement hésité à inclure ce texte dans ce livre, parce que j’y expose des choses très personnelles. Mais je crois sincèrement qu’il pourrait aider beaucoup de femmes autistes à éviter des traumatismes. Il pourrait aussi aider les intervenants à faire des interventions plus appropriées, autant en prévention qu’en soutien aux victimes, et à moins faire de projection et d’interprétation en fonction de leur propre vécu.

# Cette autiste et le sexe

## Mise en contexte

Ce texte présente un exemple d'une intervention maladroite, effectuée par un intervenant pourtant doué et bien intentionné. C'est une personne avec beaucoup d'expérience de vie, qui se préoccupe sincèrement du bien-être des autres, ouvert d'esprit, intelligent, observateur, doté d'une bonne capacité d'analyse, capable de faire preuve de jugement et de nuance. Il faut préciser que cet intervenant n'est pas spécialisé auprès de la clientèle autiste. Je suis une cliente atypique pour lui.

Nous avons donc cet intervenant hors pair, qui commet une grosse gaffe, sans s'en apercevoir. Il aborde avec cette autiste un sujet particulièrement complexe pour elle, la sexualité. Il ne se doute aucunement d'à quel point son intervention est un mauvais choix, puisqu'il y aura plusieurs « variations sur un même thème » de cette intervention, réparties sur plusieurs mois. Le problème ne réside **pas** dans le fait d'aborder le sujet de la sexualité. Je ne veux pas décourager les intervenants de le faire, c'est un sujet qui nécessite souvent d'être abordé, et qu'il était utile de l'aborder dans ce cas. Mon but ici, c'est de mettre en lumière que la sexualité peut être très différente pour une personne autiste par rapport à une personne neurotypique et que l'intervenant doit en tenir compte dans son analyse de la situation et ses interventions. L'intervenant ne devrait jamais tenir pour acquis que son expérience de la sexualité, ou l'expérience neurotypique « moyenne » de la sexualité correspond à l'expérience autiste « moyenne », ou à celle d'une personne autiste en particulier.

Cet intervenant avait un peu d'expérience de travail auprès de quelques jeunes adultes autistes. Des jeunes hommes qui n'avaient pas encore eu de vie sexuelle et désiraient ardemment avoir une première relation sexuelle, une première blonde. Mais c'était là toute son expérience en matière d'autisme et sexualité, et il a généralisé à partir de cette expérience.

Notre intervenant était au courant que cette autiste a subi au moins une agression sexuelle, même s'il n'était pas au fait des détails exacts. Il sait aussi que j'ai eu des conjoints, mais il n'est pas au fait des détails exacts de ces relations. C'est le fait que j'ai dû discuter avec l'intervenant de ma crainte de prendre à nouveau l'anxiolytique qui m'avait exposé à être agressée, qui a fait en sorte que le sujet de la sexualité a été abordé. Je répète que c'était tout à fait légitime et même nécessaire que le sujet soit

abordé. Le problème réside dans les propos que l’intervenant a choisi de tenir, suite à une analyse de la situation qui était biaisée par son manque de connaissances. Ses propos auraient pu être bien plus dommageables si j’avais été juste un peu moins avancée dans ma réflexion sur le sujet, c’est-à-dire seulement 3 ou 4 mois plus tôt. Et ses propos ont été une source d’irritation importante, parce que je n’arrivais pas toujours à l’interrompre, je ne réussissais pas à lui expliquer à quel point son intervention était inadéquate, et je n’en pouvais plus qu’il revienne sans cesse avec ces propos.

Si notre intervenant avait eu accès à de l’information provenant d’adultes autistes d’âge mûr, il aurait pu faire une meilleure analyse, il en a la capacité. Il aurait su que bien que les adolescents et jeunes adultes autistes sont tout aussi curieux à propos de la sexualité et au moins aussi empressés d’avoir une première relation que n’importe quel jeune neurotypique, la similarité s’arrête là. Il aurait su que la sexualité est une chose très compliquée pour l’adulte autiste « moyen ». S’il avait questionné davantage cette autiste, pour savoir comment ça se passe pour elle, je suis convaincue qu’il aurait tenu un discours différent. Et cela aurait évité une source de stress pour cette autiste, qui ne savait plus comment lui en parler, comment lui expliquer que ses propos étaient pour elle difficiles à écouter.

Si notre intervenant avait eu accès à de l’information provenant d’adultes autistes d’âge mûr, il aurait su qu’un très grand nombre d’autistes jeunes et moins jeunes ont de grosses difficultés avec la sexualité. Et que pour ceux qui sont en couple avec un(e) partenaire neurotypique, ces difficultés nuisent significativement à l’harmonie du couple. Il n’y a qu’à fouiller un peu sur Internet pour s’en rendre compte… D’un côté, nous avons un grand nombre de femmes neurotypiques qui se plaignent « que leur mari autiste/Asperger ne leur donne pas assez souvent de sexe » ou alors « ne se préoccupe pas de leur plaisir ». Ne me demandez pas pourquoi il n’y a pas sur le web d’hommes neurotypiques qui se plaignent de leur femme autiste/Asperger, je n’en ai aucune idée. D’un autre côté, nous avons plein d’hommes et de femmes autistes/Asperger qui sont désespérés de ne pas arriver à combler les besoins sexuels de leur partenaire neurotypique à cause de l’anxiété et des problèmes sensoriels. Finalement, nous avons tout plein d’adultes autistes/Asperger qui font partie de la communauté LGBTQ+ (oui, c’est assez commun parmi les personnes TSA, bien plus commun que vous pourriez l’imaginer) et qui ont eux aussi leur lot de difficultés avec la sexualité. Je ne vais pas détailler toutes les problématiques, il y en a un très grand nombre, tout comme chez les personnes neurotypiques. Mais juste un exemple, le cas typique de l’homme Asperger

qui n’arrive qu’à «  faire des p’tites vites  » parce qu’au-delà c’est trop difficile sensoriellement parlant.  Qui est incapable de faire jouir sa partenaire par d’autres moyens parce que ça aussi c’est trop difficile pour lui au plan sensoriel et qui donc n’arrive jamais à satisfaire sa blonde, qui elle se plaint qu’il ne se préoccupe pas de son plaisir…

Vous vous demandez de quoi mon intervenant essayait de me convaincre?  En gros  : que la sexualité est une chose naturelle, un besoin primaire de l’être humain, que ça apporte beaucoup aux humains, que c’est une chose positive.  Que les relations sexuelles sont une source de plaisir légitime et saine lorsque ça se fait dans le respect mutuel.  Je sais qu’il essayait de bien faire.  Mais une relation sexuelle **saine** est une chose très difficile à concrétiser pour moi, à cause des difficultés sensorielles et de l’anxiété, mais aussi à cause de ma dépendance à mon entourage causée par mes nombreuses limitations et difficultés.  Et que pour moi, sexualité ne rime pas avec positif, et me faire répéter que «  pour les autres ça va ensemble sexualité et positif  », c’est très difficile, car ça me remet en pleine face ma Différence, mes différences, mes limitations, mes difficultés et le fait que je ne pourrai jamais être comme les autres.  Maintenant, passons à ce que j’aurais aimé savoir lui dire.

Aujourd’hui, j’entreprends d’expliquer pourquoi suite à de nombreuses difficultés j’ai décidé de n’avoir ni conjoint, ni relations sexuelles depuis plus de trois années et que je n’entrevois pas d’en avoir dans le futur.  Il y a plusieurs raisons, que j’ai regroupées en deux grandes catégories  : les problèmes sensoriels et les difficultés sociales.  Pour ceux qui ne savent rien de moi, voici une brève introduction  : je suis une femme autiste, j’ai été diagnostiquée tardivement, j’ai complété des études collégiales, travaillé toute ma vie, eu des relations de couple, mais pas d’enfants.

## Les problèmes sensoriels

Je vais débuter avec le sujet le plus facile à discuter, les problèmes sensoriels.  Le DSM-V, qui est le manuel de diagnostic des psychiatres, spécifie parmi les critères diagnostiques du TSA  :

« Hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, une apparente indifférence à la douleur / température, réaction indésirable à des sons ou des textures spécifiques, odorat ou touché excessif des objets, une fascination visuelle avec des lumières ou des mouvements). »

Je n'échappe pas à ce critère. Mes principales difficultés sensorielles sont des hypersensibilités. Je suis hyperréactive aux bruits, aux lumières vives (particulièrement le soleil) ou clignotantes (incluant l'éclairage fluorescent), au toucher, aux odeurs, à la chaleur. Ces stimuli augmentent mes niveaux d'anxiété, de fatigue physique et de fatigue mentale très rapidement. Lorsque ces niveaux sont suffisamment élevés, je me retrouve en état d'effondrement autistique, ce qu'on appelle un « shutdown »[238] ou un « meltdown »[239].

L'imagerie médicale a récemment apporté des explications aux difficultés sensorielles des autistes. Il y est question de déficit de l'élagage synaptique, de trop nombreuses connexions entre les organes sensoriels et les zones de traitement dans le cerveau, d'anomalies de l'amygdale et d'autres choses encore. Ce ne sont donc pas des « caprices » de la part des autistes, nous avons réellement des perceptions sensorielles anormales.

Quel lien avec le sujet d'aujourd'hui? La sexualité implique une quantité énorme d'inputs sensoriels, et qui plus est, d'inputs inhabituels. Examinons comment ça se passe exactement pour moi. Il est important de savoir que chaque personne autiste est différente et que mes difficultés sensorielles ne sont pas nécessairement partagées par tous les autistes.

238 Une personne autiste en état de **shutdown** n'est plus capable de communiquer avec les autres. Elle peut donner des réponses agressives à des questions banales ou encore chercher à s'isoler. Souvent, elle ne sera pas du tout capable de parler ni d'utiliser aucune autre forme de communication. La personne en état de shutdown se sent agressée par toutes sortes de stimuli : bruits, lumière, mouvements, contact d'objets avec sa peau, etc. Tout effort mental devient une torture : parler, écouter, regarder, réfléchir. La personne peut avoir l'impression que sa tête va exploser ou imploser. L'adulte autiste « sentira venir » le shutdown et tentera de l'éviter en essayant d'éliminer ou de faire cesser l'élément déclencheur. Mais ce n'est pas toujours possible.

239 Une personne autiste en état de **meltdown** n'est plus capable de retenir une surcharge émotionnelle ou sensorielle. Par exemple, si une personne essaie de forcer une personne qui est déjà en état de shutdown à lui répondre ou à accomplir un mouvement, cela peut déclencher le meltdown. Le meltdown peut se décliner en version crise de larmes ou en version crise de rage (hurlements, colère, violence physique).

Commençons par le fait d’être nue. Je porte normalement un vêtement serré au niveau du thorax, typiquement une camisole très ajustée ou un soutien-gorge de type sport. La sensation de pression que cela me procure m’apaise énormément et contribue à diminuer l’impact de mes hyper réactivités sensorielles. Lorsque je suis nue, je n’ai plus cette bouée de sauvetage pour m’aider à rester à flot dans l’océan des inputs sensoriels.

Ensuite, il y a la complication qu’on n’est pas seul, il y a normalement un partenaire qui vous caresse. Je peux apprécier les caresses lorsque mon anxiété, ma fatigue et mes sens sont sous contrôle. Donc si je suis bien et que j’entreprends une relation sexuelle avec un partenaire gentil qui me caresse, ça va. Mais si j’étais au préalable fatiguée ou anxieuse, ces caresses deviennent autant de micro agressions. Dans tous les cas, plus la situation de proximité physique durera longtemps, plus je me fatiguerai et plus les caresses se transformeront en micro agressions. Il y a aussi le fait que le partenaire caresse des parties de mon corps qui ne sont pas normalement accessibles au toucher, ce qui provoque des input sensoriels inhabituels, ce qui engendre un débordement au niveau du centre de traitement de ces inputs, autrement dit de la fatigue mentale.

Le fait d’être nus engendre aussi l’exposition à des odeurs qui sont normalement sinon inexistantes, du moins beaucoup moins présentes. Peut-être que vous ne les remarquez même pas, mais pour moi, les odeurs de la nudité sont particulièrement dérangeantes. Il y a celles qui proviennent des aisselles et celles qui proviennent de l’entre-jambes. En ce qui concerne les aisselles, les odeurs dues au manque d’antisudorifique sont aussi déstabilisantes que celles des antisudorifiques eux-mêmes. En ce qui concerne l’entre-jambes, même une personne fraîchement douchée a des odeurs à cet endroit. Et dès qu’il y a excitation et production de liquides, d’autres odeurs encore. Les odeurs sont très fortement liées aux souvenirs, ce qui ne fait que compliquer la chose étant donné que j’ai subi des agressions sexuelles. L’accès à ces souvenirs engendre au mieux de l’anxiété, souvent aussi des images, et au pire le ressenti des sensations physiques et des émotions vécues lors des agressions.

La zone du cerveau qui traite l’information visuelle est elle aussi débordée. Elle analyse des images de parties du corps normalement masquées par les vêtements. La forme du torse, des bras, des jambes, n’est pas habituelle parce que normalement elle est modifiée par le tombé des vêtements. Et puis, il y a les morceaux qu’on ne voit tout simplement pas d’habitude.

Le positionnement du corps dans l'espace engendre ses propres difficultés. J'ai des difficultés avec la proprioception, c'est-à-dire la capacité de ressentir correctement la position de son corps, de ses membres, dans l'espace. Lors des relations sexuelles, nous adoptons toutes sortes de postures inhabituelles, qui engendrent un flot inhabituel d'inputs proprioceptifs et leur analyse n'est pas chose aisée pour mon système proprioceptif déficient, ce qui engendre de la fatigue. En plus, très peu de positions corporelles sont confortables pour moi, et ce, en tout temps. Je ne suis à l'aise que debout ou assise sur une surface solide, de préférence le sol. Je ne suis jamais tout à fait à l'aise en position couchée, peu importe que ce soit pour simplement dormir ou pendant une relation sexuelle. Les surfaces molles sont génératrices de stress pour moi, je leur préfère les surfaces dures, qui me procurent une pression constante.

Les sons du sexe sont moins dérangeants pour moi qu'ils semblent l'être pour d'autres autistes, néanmoins il y a présence de sons inhabituels, qui ajoutent encore à la surcharge sensorielle.

Est-ce que je me risque sur le sujet du goût? Oui, parce que c'est peut-être le plus gros « turn-off » pour moi au niveau sexuel. Je n'en dis pas plus, vous savez de quoi je parle.

Lorsque j'étais jeune adulte, j'arrivais mieux à gérer tous ces problèmes sensoriels. Pour commencer, je n'avais pas encore été victime d'agressions sexuelles. Et puis, à cette époque, je vivais en état de dépersonnalisation en quasi permanence, alors tous les stimuli sensoriels étaient minimisés. Je n'avais pas non plus accumulé les épisodes de burn-out, ma résistance physique était meilleure, je dormais davantage, mon niveau de fatigue de base était moins élevé et j'avais l'énergie de la jeunesse. Plus les années et les difficultés s'accumulent, plus ma capacité à gérer les problèmes sensoriels s'amenuise. D'après mes conversations avec d'autres adultes autistes et la lecture de textes rédigés par des adultes autistes, le problème de la fatigabilité sensorielle accrue semble commun chez les autistes à partir de la mi-trentaine ou de la quarantaine.

Toutes ces difficultés sensorielles font qu'après une relation sexuelle, ce que je ressens, c'est un mélange d'anxiété, de fatigue physique et d'épuisement sensoriel. Au mieux, je me sens vidée, je veux être seule, je ne supporte plus le toucher. Au pire, je me sens comme une bombe, prête à éclater, en état de shutdown. Si mon partenaire a insisté pour avoir une relation alors que j'étais déjà fatiguée et/ou anxieuse et que j'ai plié, il arrive que ça se termine par un meltdown en bonne et due forme. Le reste de ma journée ou nuit est perdu…

## Les difficultés sociales, les abus et la violence

Changeons de sujet, parlons un peu des difficultés sociales, ainsi que des abus et de la violence qu'elles favorisent. J'aurais aimé réussir à séparer cette section en plusieurs sujets, mais ces sujets sont tellement inextricablement liés qu'il est impossible de les traiter séparément.

Un petit détour par les statistiques concernant la violence sexuelle et les femmes autistes. Il est certain qu'étant une femme, je suis déjà plus sujette à subir de la violence sexuelle que si j'étais un homme. Mais étant une femme autiste, mes chances sont encore plus grandes. Une étude[240] a déterminé que (traduction libre) :

> « … les individus avec TSA (autisme) ont 3 fois plus de probabilités de vivre un contact sexuel non désiré, 2,7 fois plus de probabilités de vivre de la coercition sexuelle et 2,4 fois plus de probabilités de vivre un viol que le groupe de référence. 78% des répondants avec TSA rapportent au moins une occurrence de victimisation sexuelle, comparativement à 47,4% pour le groupe de référence. »

J'ai déjà lu plusieurs autres études et sondages aux conclusions similaires, mais je n'ai pas envie de les chercher à nouveau pour les mettre en référence ici. Les blogueuses autistes et les personnes qui ont laissé des commentaires sur leurs blogues, ainsi que les discussions sur les forums tendent à confirmer ces données. Malheureusement, mon histoire de vie confirme aussi ces données et je vais expliquer sur quoi je me base pour affirmer que les agressions que j'ai subies sont en lien avec le fait que je suis autiste. J'ai vécu des agressions sexuelles à deux périodes de ma vie, et leur nature était très différente. Mais les causes elles étaient très semblables.

La première fois, j'avais 26 ans. J'opérais l'entreprise que j'avais fondée quelques années auparavant. Je m'étais séparée de mon conjoint avec lequel j'étais en couple depuis huit ans. J'avais aussi dû le congédier de mon entreprise, car il y était employé. Ce faisant, j'ai dû vendre ma maison. Le profit de la vente a été entièrement perdu. Mon conjoint avait développé un trouble bipolaire dans les dernières années de notre relation et les deux dernières années de la relation ont été très houleuses, incluant de la violence conjugale allant jusqu'aux menaces de mort. Pendant les mois qui ont été nécessaires pour régler tous les détails de la séparation, il menait un train de vie hors de proportion

240 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4131130/

avec ses revenus et a littéralement brûlé l'argent de la vente de la maison sans que la loi puisse faire quoi que ce soit pour moi. De toute façon, ayant perdu mon employé clé, le plus expérimenté, celui qui était notre architecte et notre programmeur, j'avais des préoccupations plus urgentes que d'essayer de sauver l'argent qui restait. Je devais garder mon entreprise fonctionnelle pour garantir les emplois de mes employés, dont certains avaient des bouches à nourrir. Donc, je me suis retrouvée chef d'entreprise et sans domicile fixe. Ouep, ça se peut. L'été je dormais littéralement un peu partout, une ville, ça comporte d'innombrables recoins. L'hiver je dormais parfois au bureau (ce n'était pas toujours possible), parfois chez des clients (je faisais moi-même les interventions nocturnes plutôt que de les déléguer à mes employés et je somnolais ensuite dans mon bureau pendant la journée), parfois à un refuge pour femmes sans-abris à Montréal, parfois à d'autres endroits moins recommandables que je n'énumérerai pas. Une année après m'être retrouvée sans domicile fixe, j'ai été agressée et cette agression est directement liée au fait que je n'avais pas de domicile fixe. Je n'entrerai pas dans les détails de la scène. Ce n'était pas une agression trop violente et bien que j'ai eu des cauchemars longtemps, j'ai réussi à surmonter la chose.

La deuxième fois, c'est beaucoup plus compliqué, et bien plus récent aussi. Il ne s'agit pas d'une seule agression, mais d'une série d'agressions, de degrés variables allant de simples non-consentements par incapacité à consentir (trop « gelée » par ma médication), jusqu'à l'usage de violence physique démesurée causant des blessures. Les points semblables maintenant : j'étais à nouveau sans domicile fixe, cette fois dans une région éloignée. Mon emploi payait tout juste 10 000$ brut par an et j'avais des paiements mensuels à faire à la banque pour rembourser un prêt. J'étais en état d'épuisement, je vivais beaucoup d'anxiété et je n'arrivais pas à trouver un autre emploi qui aurait été plus payant, j'ai essayé en vain pendant quatre années. Je n'arrivais pas à trouver à me loger avec mon budget et l'hiver approchait. Le Bas-du-Fleuve n'est pas Montréal, il n'y a aucun refuge pour sans-abris et aucune solution alternative n'est prévue par le réseau de la santé ou des OBNL, comme c'est pourtant le cas dans d'autres régions rurales. Dans le Bas-du-Fleuve, on n'est pas censé être sans abri, point final. En désespoir de cause, j'ai fini par accepter l'offre d'un homme. Offre qui consistait à être logée et nourrie moyennant un paiement en nature. Pour ceux qui n'auraient pas compris ou ne voudraient pas comprendre, ça veut dire en échange de faveurs sexuelles. Je sais, c'est de la prostitution. Mais avant de me juger, demandez-vous combien de femmes parmi celles que vous connaissez restent avec des hommes qu'elles n'aiment pas

ou plus, parce qu'elles ont peur de se retrouver à la rue ou en tout cas de perdre leur luxe ou leur statut social. J'en ai connu un grand nombre. Revenons à moi. Nous avions convenu très précisément de ce que j'acceptais de faire et pas, quand et comment.

Les premiers mois se sont bien passés. Mais ensuite j'ai commencé à vivre du harcèlement au travail et ma santé mentale a décliné. J'ai dû commencer à prendre un puissant anxiolytique, qui me rendait pratiquement « stone » à temps plein. Tout ça pour me garder en emploi, parce que mes intervenants et mon médecin me disaient que c'était primordial de me garder en emploi. Le gars chez qui je vivais s'est sûrement dit qu'étant pareillement « droguée » il pouvait tout se permettre.

L'anxiolytique avait des effets pervers. Il me rendait incapable de me défendre, autant du point de vue mental (incapacité à affirmer mes besoins et mes opinions) que du point de vue physique (c'était un puissant relaxant musculaire et il induisait une incapacité à initier des mouvements). Il avait aussi un effet que je qualifierais de « je me fous de tout », je n'arrivais pas à me sentir concernée par ce qui m'arrivait. Au début, le gars a simplement exigé des choses dérogeant du contrat, soit par la fréquence, soit par le type. J'étais trop « stone » pour refuser, on appelle ça une « incapacité à consentir ». J'étais encore moins capable de le repousser, d'autant plus qu'il était très fort. Ça a duré des mois, ça empirait sans cesse, ça devenait de véritables agressions, jusqu'à ce que ça culmine par une agression violente. Quand j'ai réussi à amasser assez d'argent, je suis partie. Cette longue série d'agressions a laissé beaucoup plus de traces que la première.

Maintenant, en quoi ces agressions sont-elles liées au fait que je suis autiste? Dans les deux cas, le fait que je sois sans-abri a joué un rôle déterminant. Dans les deux cas, je suis devenue sans-abri par suite d'une séparation. La première fois, l'autisme a définitivement compliqué la fin de la relation et considérablement limité ma capacité à prendre les actions que j'aurais dû prendre. Une personne neurotypique ne se serait probablement pas retrouvée à la rue. Même si elle s'était retrouvée incapable d'agir par elle-même, trop déprimée par exemple, elle aurait eu un réseau de soutien pour l'aider, la prendre en charge. La deuxième fois, l'autisme a été un facteur déterminant de la séparation, à cause entre autres des difficultés au niveau des relations interpersonnelles et a fait en sorte que je n'avais pas la capacité de me chercher un autre endroit où vivre en même temps que de continuer à travailler.

Pour résumer, en vrac, les facteurs directement ou indirectement liés à l'autisme qui ont joué un rôle dans ces deux situations :

- trouble anxieux
- difficultés d’adaptation
- déficit au niveau de la fonction exécutive
- difficultés de relations interpersonnelles (causant pertes d’emplois et ruptures de couple)
- précarité d’emploi, difficultés monétaires
- difficultés d’interprétation du langage
- différences au niveau des émotions vécues par rapport au même événement
- exclusion sociale, isolement, absence d’un réseau de soutien
- vulnérabilité aux abus, par suite de l’isolement et de la prise de médication

Même avec un «  bon  » conjoint, je ne suis jamais en situation d’égal à égal.  Quand on a un conjoint, il faut combler ses besoins sexuels, ça fait partie du «  deal  ».  Avouons-le, les phrases du genre «  envoies-donc, juste une p’tite vite  », ou bien «  on ne fait rien depuis que t’as commencé ta nouvelle job  » (ou tout autre stresseur majeur) ne sont jamais bien loin…  Il faudrait un conjoint très, très compréhensif et avec des besoins sexuels très inférieurs à la moyenne pour ne pas les entendre un jour ou l’autre.  Avant la série récente d’agressions, ces phrases me dérangeaient, mais je pouvais vivre avec. Maintenant, je sais qu’elles me seraient insupportables au point de préférer ne plus être en couple que de simplement risquer de les entendre.  Je ne pourrais faire autrement que m’emporter devant un conjoint qui me les balancerait.

La question de la contraception n’en est pas une aussi simple que pour d’autres femmes. Comme bien des personnes autistes, mon corps réagit trop fortement aux médicaments, incluant la pilule contraceptive.  Ce qui fait qu’il reste comme options le condom ou l’abstinence, il n’est pas question d’utiliser des méthodes plus ou moins fiables.  Car soyons clair, même lorsque j’étais enfant, je savais que je ne voulais pas avoir d’enfants. Pendant toutes les périodes de ma vie où j’ai eu une vie sexuelle active, la crainte d’une grossesse a toujours été une très grosse source d’anxiété.  À certains moments de ma vie où j’avais un conjoint en même temps que je vivais des stresseurs sévères, la crainte d’une grossesse pouvait ajouter suffisamment d’anxiété pour me couper toute envie d’avoir des relations sexuelles.   Ce ne sont pas tous les hommes qui acceptent de porter le condom ni 100% du temps.  Et puis les condoms eux-mêmes apportent leur lot d’inputs

sensoriels inhabituels, dès l'instant où on n'utilise pas exactement le même produit d'une fois à l'autre.

Mentionnons maintenant une grande vérité de la vie d'autiste : l'énergie que j'utilise pour le sexe n'est pas disponible pour les autres activités **véritablement nécessaires** comme le travail, aller à l'épicerie ou cuisiner. Cela a toujours été un problème, mon énergie disponible a toujours été limitée, parce que j'en gaspille bien malgré moi beaucoup à gérer les inputs sensoriels, les difficultés sociales, etc.

## Concrètement

Toutes ces difficultés font que la balance coût / bénéfice d'une activité sexuelle quelconque est rarement positive pour moi. Je ne dis pas que ça n'est jamais positif. Si je n'ai pas à occuper un emploi, ni à socialiser trop, et que je ne suis pas malade physiquement, je peux avoir une relation sexuelle satisfaisante, éprouver du plaisir. Mais ensuite, j'aurai absolument besoin de repos, je ne pourrai socialiser dans les heures qui suivront, je devrai me protéger des stimuli sensoriels et suivre ma routine. Par contre, si je dois aller travailler, socialiser ou m'exposer à des stimuli sensoriels ou subir des changements de routine, il vaut mieux me passer de relation sexuelle.

Même si après la relation je serai en piteux état, je n'en ai pas moins des désirs. Et puis, j'aimerais souvent avoir accès à un peu d'affection. Je meurs souvent d'envie de serrer certaines personnes que j'aime dans mes bras. Je ressens aussi de l'attirance physique pour certaines personnes. Mais dès que je réfléchis à la possibilité de passer à l'action, je suis rebutée par toutes les difficultés. Je n'ai tout simplement pas l'énergie nécessaire pour avoir une quelconque activité sexuelle présentement, vu toutes les difficultés inhérentes. Et je n'entrevois pas que cela change. Alors, je m'adapte à une vie sans conjoint. Je tente de trouver des stratégies compensatoires satisfaisantes au niveau affectif (lire : quelqu'un à serrer dans mes bras de temps à autre). Ce qui n'est pas simple quand on est autiste, que les relations interpersonnelles même « standard » sont déjà un défi et qu'on n'a pas un très gros réseau social.

# Annexe 4 - Fonctionnelle? Oui et non…

## Fonctionnelle? Oui et non…

La vie d'adulte autiste «  fonctionnelle  » n'est pas toujours aussi fonctionnelle que les gens se l'imaginent.  Et en vieillissant, c'est de moins en moins fonctionnel (je ne suis pas la seule à faire ce commentaire, c'est un thème récurrent sur les blogues et les forums pour adultes autistes).  À la quarantaine, la fatigue accumulée, les situations très négatives vécues (agressions en tous genres, pauvreté, maladies diverses), tout cela s'additionne pour limiter de plus en plus mes capacités, mon niveau de fonctionnement.  J'ai décidé d'expliquer certains des éléments qui sont problématiques et communs à bien des adultes autistes.

### L'alimentation

Oui, je sais cuisiner, je connais les principes d'une alimentation saine et équilibrée, je sais planifier un menu, rédiger une liste d'emplettes et aller faire les courses.  Tout devrait bien aller alors, non?

Non.  Plusieurs problèmes surviennent  :

- Le budget  : j'ai souvent eu de longues périodes pendant lesquelles mon revenu était si peu élevé que je devais faire des choix aussi déchirants que «  me loger ou manger  », ou encore, «  acheter des médicaments ou manger  ».  Je suis loin d'être la seule adulte autiste ayant des problèmes chroniques au niveau de l'emploi, et donc du revenu.
- Les hypersensibilités et intolérances  : même lorsque j'ai accès à des aliments, par exemple via la banque alimentaire, il peut être compliqué de me nourrir.  Comme bien des autistes, je suis incapable de manger certains aliments à cause de leur texture, odeur, goût ou couleur.  Et ces incapacités peuvent varier dans le temps, car elles semblent en lien avec d'autres facteurs tels que mon niveau actuel d'anxiété, le lieu où je mange (intérieur, dehors, maison, cafétéria), l'heure de la journée et les activités que j'ai accomplies aujourd'hui.  Ou bien leur préparation cause un problème (texture et odeur de la viande crue, des œufs).  Comme bien des autistes, mon système digestif a aussi bien des difficultés qui se pointent dès qu'il y a de l'anxiété et/ou de la fatigue  : nausée, diarrhée, reflux gastriques, crampes intestinales… Certaines journées, tout ce que j'arrive à manger c'est du gruau, parce que mon système digestif est trop sens dessus dessous.  Ça c'est

quand mon cerveau ne décide pas que le gruau recommence à me lever le coeur au point que je ne peux même pas en regarder un bol. C'est qu'il a fallu que je me convainque très fort de commencer à en manger. D'autres journées, je n'arrive à rien manger du tout, souvent ces épisodes durent plusieurs jours. Certains aliments causent simplement trop de difficultés digestives pour que ça vaille le coup d'en manger, à moins de n'avoir rien d'autre à manger (ce qui arrive quand on fréquente la banque alimentaire).

- Le déficit de la fonction exécutive : certains aliments sont juste trop « énergivores » à préparer parce qu'il y a trop de tâches à exécuter. Suivre une recette est impossible si je suis trop fatiguée et/ou anxieuse, même préparer une omelette pourra relever du défi. J'oublierai le gâteau dans le fourneau, les patates colleront au fond, le rond restera allumé lorsque j'aurai terminé, etc. Bien des jours, presque tous ceux où je dois travailler ou fréquenter l'école, je suis incapable de faire davantage que mettre un plat dans le micro-ondes (quand je ne l'y oublie pas parce que je suis retournée faire autre chose dans ma chambre entre temps). Quand j'étais jeune, je préparais les repas pour toute la semaine le dimanche. Aujourd'hui, je n'ai habituellement plus l'énergie durant la fin de semaine pour cuisiner des mets à l'avance.
- Bien des journées, j'ai mangé parce que mon ami qui étudie avec moi avait préparé un repas ou un intervenant m'avait donné des mets préparés. Bien des semaines, j'ai mangé du riz nature (parce que j'en avais fait cuire une quantité le dimanche), des nouilles de riz, du gruau, des œufs (quand j'arrivais à en tolérer l'odeur et la texture), du yogourt ou des céréales.

Toutes ces difficultés font que souvent mon alimentation est loin d'être aussi saine que je le voudrais

## Les tâches du quotidien

Oui, je suis capable de m'occuper de moi et de mon domicile - quand tout va bien.

Dans les faits, lorsque l'anxiété, la fatigue et les hypersensibilités sensorielles s'additionnent, je peux devenir passablement dépendante de mon entourage. Présentement, en vivant en chambre, je n'ai qu'à me faire à manger, m'occuper de mes soins corporels, faire la lessive et le ménage ma chambre. C'est vraiment très peu. Pourtant, je peine à y arriver.

Si j’ai réussi à garder le contrôle sur la lessive et la vaisselle, c’est que mes réserves de vaisselle et de vêtements étaient suffisamment limitées pour me forcer à être disciplinée. Si j’étais en appartement plutôt qu’en chambre, il est évident pour moi que j’aurais été incapable de contribuer à ma juste part à l’entretien ménager du logement. Les concierges au bloc où je vis sont un gros atout pour moi.

Faire un appel téléphonique pour régler un problème avec un fournisseur (téléphone, internet, électricité, assurances, peu importe), aller faire l’épicerie, aller à la banque, aller au garage, aller chez le médecin, toutes ces choses exigent une telle dépense d’énergie et génèrent tant d’anxiété et/ou de difficultés sensorielles que je suis souvent incapable de les accomplir. Je remets à plus tard… Tout ira bien si j’ai un horaire qui comporte des trous, par exemple si j’ai une journée sans travail dans la semaine, et que je suis dans une bonne période. Je pourrai faire ces tâches pendant ma journée de congé. Mais si je dois faire ces tâches au travers d’une journée de travail, comme monsieur Tout-le-Monde, je dépasserai probablement l’échéance. La présence d’une autre personne pourra m’aider à accomplir la tâche plus facilement, parce que la personne pourra s’occuper d’interagir avec les autres personnes si je n’y arrive pas, pourra réagir aux imprévus, pourra m’aider à me calmer si l’anxiété monte trop. Ma copine pense que je lui ai offert de venir à l’épicerie en auto avec moi pour lui rendre service. Elle ignore que c’est elle qui me rend service en m’accompagnant ainsi…

Même l’hygiène pourrait facilement devenir un problème si je cessais d’arriver à me convaincre de son importance sociale. Prendre une douche relève souvent du défi, parce que la douche est sale, parce que l’odeur m’écœure, parce que les coups donnés par les gouttes d’eau m’irritent, m’agressent (au point que certaines journées je ne peux m’empêcher de répéter une phrase ou un mot tout au long, ou encore de couiner comme une souris, c’est un genre de « stimming » bien involontaire et gênant, mais qui me permet au moins de contrer l’agression sensorielle et réussir à me laver). Comme j’ai eu la nausée très souvent, me brosser les dents sans vomir tiens souvent du miracle.

## Le travail

Oui, j’ai subvenu à mes besoins pour la plus grande partie de ma vie, depuis l’âge de 16 ans. Même avant ça, je travaillais comme un enfant peut y arriver dans un village de 800 habitants en pleine crise économique… Et je payais bien des choses Ensuite, même quand j’étais en couple, je contribuais toujours au moins à la moitié du budget, et souvent à plus de la moitié. Même pendant les nombreuses périodes où j’ai été forcée d’arrêter

de travailler pour prendre du repos, je subvenais à mes besoins en puisant dans mes économies. Plusieurs fois que j'aurais eu droit au chômage, je ne l'ai pas réclamé parce que j'avais assez d'économies. Puis, lorsque je suis devenue entrepreneure, j'ai continué à subvenir à mes besoins monétaires. Jusqu'à ce que je revienne en région et fasse face à l'impossibilité d'avoir un revenu suffisamment élevé pour pouvoir épargner et me retrouve obligée de demander du chômage maladie à quelques reprises.

Oui, mais… À quel prix cette autonomie monétaire? Au prix de m'épuiser invariablement après un certain temps et me retrouver en état de burn-out Je ne suis tout simplement pas en mesure d'occuper un emploi normal de 40 heures semaine dans un milieu de travail conventionnel. Le seul milieu de travail dans lequel j'ai été fonctionnelle et où j'ai réussi à rester constante, à ne pas m'épuiser, c'est, très paradoxalement, lorsque j'opérais ma propre entreprise. Pourtant, c'est la période de ma vie où j'ai travaillé le plus d'heures, régulièrement un incroyable 14 heures par jour.

Ça fonctionnait parce que « la » journée où j'avais besoin d'un congé, je me l'accordais, peu importe. Ce qu'on n'obtient pas d'un employeur… Ça fonctionnait parce que le midi, si j'avais envie d'aller pique-niquer au parc pendant deux heures, j'y allais. Et si j'avais envie d'y amener les employés qui appréciaient, et bien nous y allions et nous donnions ensuite un effort supplémentaire pour terminer quand même l'ouvrage de la journée. Et si j'avais envie de faire la comptabilité à deux heures du matin parce que c'était totalement silencieux dans l'immeuble, je le faisais. Je faisais l'entretien ménager et les autres tâches manuelles en fin d'après-midi, parce que je ne peux faire de travail intellectuel productif à ce moment de la journée. Bref, j'étais fonctionnelle et j'arrivais à le rester sans tomber malade parce que je suivais mon rythme et aussi je déléguais à d'autres (employés, sous-traitants, fournisseurs) les tâches trop énergivores que je pouvais déléguer et j'investissais mon énergie dans les tâches que j'étais la seule à pouvoir faire pour une raison ou une autre. Autrement dit, j'optimisais mon utilisation de moi-même, ce qu'aucun employeur n'a su faire.

Il faut que j'admette quand même que si j'avais su que j'étais autiste et que j'avais pu l'expliquer clairement comme maintenant, il y a une entreprise où ç'aurait été possible, l'ouverture y était et ils réalisaient ma valeur et l'intérêt d'essayer de trouver comment m'accommoder. Ils ont bien essayé, c'était moi qui étais incapable d'expliquer mes difficultés et mes besoins.

## La routine, les séquences et les interruptions

Ouais… «  f*ck pas la séquence  »  Sauf qu'en déménageant aux résidences étudiantes, c'est absolument *toute* ma routine et *toutes* mes séquences qu'il a fallu que je réaménage Pas 50%, 80%, 90%, non  : 100%, toutes.  Et mon niveau de fonctionnement était inversement proportionnel pendant tout le temps qu'il m'a fallu pour me refaire des routines, c'est-à-dire plusieurs semaines.

Pourquoi la routine et les séquences sont si importantes pour moi?  Parce qu'ils me permettent de masquer/contrer mon déficit de fonction exécutive, parce qu'ils me permettent d'arriver à l'heure à mes cours, parce qu'ils me permettent de gérer/minimiser l'impact des hypersensibilités sensorielles (je sais à quoi m'attendre – ce qui n'est pas le cas dans un nouvel environnement, ou même juste à une heure différente dans le même environnement, par exemple le lobby des résidences est une tout autre chose à 4h AM qu'à 4h PM), parce qu'ils me permettent d'automatiser un minimum les tâches basiques qui sinon seraient sujettes à la même analyse ultra détaillée que tout le reste de mon existence (par exemple, d'arriver à me brosser les dents sans avoir à analyser l'odeur du dentifrice, à réfléchir à combien de degrés tourner le robinet, au goût de l'eau, à sa texture dans ma bouche parce que c'est une eau plus ou moins dure, à m'étonner de la force ou faiblesse de l'éclairage dans la pièce, du bruit de l'eau dans la tuyauterie cachée dans le mur, de la vibration du comptoir causée par la ventilation et combien d'autres détails…) et me permettent de réaliser les tâches sans oublier d'étapes (penser à rincer mes cheveux, parce que c'est toujours la x-ième chose que je fais dans la séquence «  douche  »).

Non seulement il a fallu que je revoie toute ma routine et mes séquences en déménageant dans cette nouvelle ville, en adoptant un nouveau mode de vie (en partageant la cuisine et la salle de bain), en ayant de nouveaux colocataires, de nouveaux collègues (de classe)… Mais en plus, lorsqu'on vit avec autant de gens, les imprévus (visite inconnue, objets introuvables, comptoir monopolisé par la vaisselle sale des autres, nouvelles odeurs, bruits, etc.), les changements (entre autres de colocataires, de concierges), les interruptions (j'essaie de cuisiner mon repas, je suis très concentrée à brasser et je dois m'interrompre pour faire du bavardage sous peine de fâcher l'autre personne, ce faisant mon repas colle au fond), les interactions (à toutes heures) sont décuplées.  Ce qui fait que la routine et les séquences doivent être réaménagées bien souvent, parfois juste au moment où une séquence commençait à être fonctionnelle.

Ce matin, les meubles, la poubelle, tout a bougé dans la cuisine.  Rien là? C’est tout mon schème mental d’utilisation de la cuisine que je dois revoir, et je viens de perdre beaucoup de temps et d’énergie à le faire.  Cette semaine, c’est la troisième fois que la cuisine «  est réaménagée  ».  Quelques fois, j’ai dû utiliser l’autre salle de bain, parce que celle que j’utilise habituellement était déjà utilisée.  Déjà que même dans la salle habituelle, ce n’est que depuis trois semaines que j’arrive à prendre une douche sans accro (avoir tous mes vêtements, les fournitures requises, ne pas échapper rien parce que j’ai trouvé quoi suspendre à quel crochet pour que ça tienne, ne pas m’ébouillanter parce que je connais le robinet, savoir comment le jet d’eau sera sur ma peau parce que c’est le même pommeau, etc.), c’était tout à recommencer et je me suis sincèrement demandé si je n’aurais pas été prête plus tôt si j’avais attendu que l’autre salle se libère.

Pas les mêmes épiceries  : ici tout y est placé différemment, je ne retrouve plus les aliments que j’achetais.  Pas de succursale de ma banque dans le quartier.  Plus le même pharmacien avec qui j’avais péniblement réussi à nouer une relation de confiance et de compréhension mutuelle.  Plus possible de téléphoner à ma médecin de famille, de voir mon psychiatre, mon chiro, ni aucun de mes intervenants.  Pire, il faut faire des démarches, des appels téléphoniques (un de mes pires stresseurs!) pour en trouver de nouveaux, et nouer un lien, arriver à leur faire confiance, à apprendre leur langage à chacun, leurs manières d’être et d’agir.

Je peux vivre sans grande difficulté avec un changement de routine ou de séquence, avec une interruption.  Mais ce n’est pas la même chose quand 100% de ma routine et de mes séquences sont à changer, en plus d’innombrables interruptions  Je peux vivre plus facilement avec un changement à la routine s’il y a *un plan.*  Par exemple, s’il est *planifié* que telle journée, au lieu du cours habituel au local habituel, je ferai un examen au local des services adaptés, ça va,  Mais si la journée prévue il n’est tout d’un coup pas possible de faire l’examen aux services adaptés, ce sera déstabilisant, parce que *ni le plan*, *ni la routine* ne seront respectés.  C’est exactement pourquoi j’étais venue dans cette ville le printemps passé, visiter la ville, le cégep et les résidences, et rencontrer l'intervenante des services adaptés, pour pouvoir me faire des plans à l’avance afin de parer aux changements de routine et de séquences.

## Mes capacités en dents de scie

Mes capacités (et incapacités) sont souvent difficiles à comprendre, et en plus, elles sont variables.

J'arrive à faire certaines choses très bien, bien mieux que la majorité des gens  Certaines choses réputées très difficiles même.  Pourtant, je n'arrive pas à faire, ou alors très difficilement, d'autres choses réputées très faciles.  Et alors les gens sont déroutés, ils ne me croient pas que je n'arrive pas (ou très difficilement) à faire les choses qui sont faciles pour eux alors que j'arrive à faire facilement des choses très difficiles pour eux.  Cela est particulièrement problématique au travail/école.  C'est difficile pour le patron de comprendre que sa meilleure analyste, celle qui arrive à analyser le système le plus complexe que personne d'autre n'avait compris auparavant, n'arrive pas à téléphoner au client X pour l'inviter à une réunion de suivi de projet.  Encore plus difficile à comprendre, que cette même employée puisse sans difficulté donner une conférence devant la chambre de commerce ou une formation à un groupe d'ingénieurs expérimentés, mais soit incapable de dîner au restaurant avec un ou deux clients sans se taper une crise d'anxiété avant, pendant ou après (mais on espère après).

J'arrive à très bien m'exprimer verbalement la plupart du temps.  Mais lorsque je suis très fatiguée ou anxieuse ou qu'il y a trop de surstimulation sensorielle, il m'arrive de ne plus pouvoir parler du tout (incapacité à convertir ma méthode de pensée en langage, incapacité à trouver les phrases, à commencer à parler, à maintenir un débit, à avoir un ton de voix approprié, à maintenir une expression faciale pertinente, à porter attention aux réactions de mon interlocuteur, à déterminer quand arrêter de parler pour lui laisser un tour de parole ou parce qu'il semble avoir compris ce que je veux exprimer, à faire tout ça en même temps - multitâches), ou alors que cela soit très difficile (le coût énergétique est alors démesuré), ou bien que j'y arrive moyennant que j'aie un script préparé et/ou des notes sous les yeux.  J'arrive aussi à conduire ma voiture au moins aussi bien que le conducteur moyen… tant que je suis en bon état.  Lorsque je suis trop dépassée par l'anxiété, la fatigue et/ou les hypersensibilités sensorielles, conduire ma voiture devient tout simplement impossible, et je ne m'y risque pas.

Finalement, la perte momentanée d'une capacité (par exemple, celle de parler), survient d'une manière qui est difficile à comprendre pour les autres.  Par exemple, je peux être incapable de parler, tout en étant encore capable de me concentrer pour écouter un cours.  Pour les gens *normaux*, la faculté de rester concentrer sur le prof qui parle disparaîtra bien avant la faculté de parler…

Je ne suis pas une personne qui abandonne facilement.  Alors, lorsque je prends le risque de perdre le respect des autres et d'avoir l'air ridicule en refusant de faire quelque chose qui semble simple, à *m'avouer incapable* de faire telle chose, c'est parce que la douleur,

le stress et la frustration de tenter encore une autre fois de faire cette chose surpassent l'impuissance, la sensation de ridicule, la honte, la faiblesse et la culpabilité que je vis en avouant que je ne peux pas. Lorsqu'en plus on me traite de paresseuse, lâche, ou autre chose, c'est véritablement difficile à supporter. Lorsque ce sont les intervenants qui n'arrivent pas à me croire, c'est encore plus difficile à supporter. Si je décide de faire quand même cette chose, cédant à la pression de l'entourage, c'est moi qui payerai le prix. Soit je serai épuisée et incapable de faire les autres choses que j'avais à faire. Soit j'échouerai et on me reprochera ensuite cet échec, disant que j'étais capable de faire mieux. Et dans tous les cas, je n'avais assurément pas besoin de prouver aux autres et à moi-même, une fois de plus, que je suis incapable de faire cette chose (ou alors moyennant un coût démesuré et/ou des conséquences désastreuses).

## La zone de confort - inexistante

Quand on me dit : « Peut-être que tu devrais essayer de sortir un peu de ta zone de confort? »

Oui, mais.

Je ne suis jamais dans ma zone de confort.

Je n'ai même pas de zone de confort.

Je suis littéralement toujours inconfortable.

Le seul temps où je vais avoir une « relative » zone de confort, c'est si je réside depuis un longtemps avec les mêmes personnes (accommodantes et prévisibles), au même endroit (calme, silencieux) et que je peux me « cacher » dans ce refuge Dès que je sors de ce refuge, ou même simplement si le téléphone sonne et « y introduit l'extérieur », c'est la fin de mon relatif confort.

## La nécessité du « self care »

Je ne sais pas la traduction exacte de ce terme, qui englobe : répondre à ses besoins, respecter ses limites, prendre soin de soi. C'est nécessaire pour toute personne bien sûr. Mais c'est encore plus important pour une personne autiste, parce que si elle ne le fait pas, les conséquences (effondrement autistique, avec tout ce que ça entraîne : perte d'emploi, de relations interpersonnelles, de lieu de résidence, etc.) seront beaucoup plus dommageables et surviendront plus rapidement que pour une personne « normale ». Et aussi, l'entourage d'une personne autiste est restreint et bien souvent personne d'autre

qu’elle-même ne prendra soin d’elle (j’ai la chance d’avoir un meilleur entourage que bien des adultes autistes, tant mes amis que les divers intervenants).

Il est difficile pour une personne autiste de fixer ses limites, et encore plus de les faire respecter.  Difficile parce que nos limites sont trop différentes, et donc incompréhensibles, inenvisageables pour les autres.  Difficile aussi parce qu’on voudrait tellement arriver à faire comme les autres, à répondre aux attentes.  On le voudrait pour « être normal », mais aussi souvent tout simplement parce qu’on a besoin d’un revenu, de manger, bref de répondre à nos besoins de base.

C’est aussi difficile de faire respecter nos besoins, pour les mêmes raisons.

Ce qui nous cause du stress ne sera pas ce qui cause du stress à une autre personne.  Nous sommes trop sensibles à des choses qui laissent indifférents les autres.  Par exemple, je ne peux plus regarder les nouvelles à la télévision depuis bien des années sans que cela me déclenche de l’anxiété ou des pleurs (il y est montré bien trop de violence, de cadavres, etc.).

Prendre soin de nous englobe des choses que les personnes normales ne font pas, n’ont pas besoin de faire.  Prenons l’exemple du « stimming ».  C’est nécessaire pour moi, pour évacuer mon anxiété, pour arriver à gérer mes émotions, pour contrer mes hypersensibilités sensorielles, pour conserver un comportement socialement acceptable.  Mais lorsque je suis trop fatiguée physiquement, je n’ai même plus la force de faire mon stimming habituel (mâcher mon collier de silicone, écraser ma balle, bouger) et je me rabattrai sur l’écholalie (moins énergivore).  L’écholalie est pour moi « le dernier retranchement » avant l’effondrement autistique.  Si je ne peux pas faire respecter ma limite (éliminer le stresseur physiologique/émotif/cognitif, être seule) avant d’être rendue à l’écholalie, l’effondrement autistique sera inévitable.  Mais personne ne me croit jamais lorsque je leur dis que là « je suis rendue au cran de sûreté ».  On me dit toujours, intervenants y compris : « tu as l’air tout à fait capable encore ».  Ouais… je serai capable jusqu’à ce que le cran de sûreté lâche, mais pourquoi tout le monde insiste toujours pour que je me rende là?  Ne se rendent-ils donc pas compte à quel point un effondrement autistique est dévastateur?

# Annexe 5 - Lettre à Félix

Ce texte est une lettre que j’ai écrite à un copain autiste, Félix (nom fictif). Ce copain m’avait affirmé vouloir être mon ami et vouloir apprendre comment nouer des liens avec les femmes. Aussi incroyable que cela paraîtra pour les lecteurs neurotypiques, malgré sa trentaine d’années, il n’avait eu aucun(e) ami(e) ou copain ou copine, avant moi. Il vivait toujours chez ses parents et ne sortait de la maison que très rarement. Certains lecteurs autistes seront sûrement fâchés en lisant cette lettre. Si vous êtes une personne autiste et que la lecture de cette vous fâche, c’est que vous n’avez toujours pas fait l’expérience de l’affection sincère et réciproque envers un autre humain. Ma quarantaine d’années de vie et mes nombreux contacts avec d’autres adultes autistes me permettent d’affirmer avec assurance que pour les autistes, les relations interpersonnelles se limitent pendant la jeunesse (incluant la période de jeune adulte) à des liens « utilitaires ». L’autre est perçu uniquement comme un objet permettant la satisfaction d’un besoin. Ensuite, il devient perçu comme une personne avec qui on peut faire une activité ou bien avec qui on peut jaser de son intérêt spécifique commun. Ce n’est qu’ensuite que l’adulte autiste suffisamment mûr finit par ressentir de l’affection pour l’autre, pour les autres. Lorsque j’avais 22 ans, un vieil et sage ami dénommé Pierre Michaud (qui s’était pris d’affection pour moi et me servait de mentor) m’avait dit la chose la plus utile qu’on m’ait dite de toute ma vie : « Isabelle, il faudra que tu apprennes à aimer les humains ». Difficile quand toute ton enfance et adolescence tu as été victime de toutes les formes de violences possibles, autant de la part des adultes que de la part des autres enfants. Ce qui est malheureusement le lot de la très grande majorité des autistes.

Bonjour Félix,

Je t'écris suite au message que tu m'as écrit sur Facebook. Je voulais prendre le temps de réfléchir et de t'écrire une réponse utile.

Sur le coup, quand j'ai lu ton message, j'ai ressenti le sentiment de m'être fait agresser verbalement. Et aussi du rejet de ta part. Comme je suis autiste et que j'ai eu à traverser les difficultés que tu vis, j'ai compris que tu n'étais pas en colère contre moi, mais contre ta situation. Et que ton rejet est ta réaction à ta frustration de ne pas avoir obtenu de moi ce que tu aurais voulu.

Je me rends compte que tu m'as menti. Tu m'as dit que tu voulais être mon ami. Je me rends compte qu'en fait tu ne voulais qu'avoir une relation sexuelle avec une fille, n'importe laquelle, et tu me voyais comme facilement accessible.

Les êtres humains qui t'entourent, moi y compris, sont des êtres humains, pas des objets. Les êtres humains ont des sentiments et des émotions. Quand une personne (moi) se rend compte que tu la voyais seulement comme un moyen de satisfaire ton désir d'avoir une relation sexuelle, ça la déçoit beaucoup! Je suis déçue, car moi je t'ai dit la vérité quand je t'ai dit que je voulais être ton amie. Moi, je t'ai dit la vérité dès le début. Je t'ai dit la première fois qu'on a été marcher ensemble que je ne suis pas à la recherche d'un conjoint ni de sexualité, car j'ai vécu une agression sexuelle violente en 2016. Je t'ai dit qu'on pouvait être ami, mais de ne pas t'attendre à autre chose. Je t'ai ensuite répété cela plusieurs fois, presque chaque fois qu'on se voyait. Tu m'as menti tout ce temps. Cela me fait beaucoup de peine.

Je trouve dommage que tu choisisses de passer moins de temps avec moi. Bien sûr, je trouve ça dommage parce que je te considérais comme mon ami et que j'aimais passer du temps avec toi. Je trouve aussi que c'est dommage que tu te prives d'une des rares personnes qui peut te comprendre, qui peut savoir ce qu'il te faut apprendre, qui puisse te donner des conseils utiles et, le plus important : une personne qui peut tolérer tes erreurs de relations et de communications (comme ce message très maladroit que tu m'as envoyé sur Facebook).

Je peux tolérer tes erreurs parce que je comprends que tu n'as pas encore fait les apprentissages qui te permettraient d'éviter ces erreurs. Une personne non autiste ne pourrait pas imaginer que tu n'as pas fait ces apprentissages à ton âge, car eux ils apprennent les relations interpersonnelles et la communication dès l'école primaire. Pour les autistes, ça vient plus tard, seulement à partir du début de l'âge adulte. Et

seulement s’ils prennent le risque de socialiser (ce qui n’est pas ton cas, vu que tu t’isoles chez toi).

Quand on s’est rencontrés, tu m’as dit que tu aimerais être mon ami pour apprendre comment agir avec les femmes.  Moi, j’avais envie d’être ton amie parce que je trouvais que tu avais de belles qualités.  Comme tu as de l’importance pour moi, je vais prendre le temps de t’expliquer des choses au sujet des relations avec les femmes et aussi au sujet de l’amitié en général.

L’affection, qu’elle soit sous la forme de camaraderie, d’amitié ou d’amour, c’est comme tout le reste dans la vie  : ça s’apprend.  On peut apprendre des choses dans la vie soit en s’informant (poser des questions, lire des textes, accepter les conseils), soit en expérimentant (en essayant).  En général dans la vie, quand on fait des essais, on va se tromper, faire des erreurs, se blesser (physiquement ou émotionnellement), blesser les autres (physiquement ou émotionnellement), c’est normal!  C’est pareil pour l’apprentissage des relations interpersonnelles et de la communication  : il faut faire des erreurs pour apprendre.  Le problème, c’est que tu es rendu à un âge où les autres ont déjà fait ces erreurs et s’attendent que tu les aies déjà faites toi aussi.  Ce sera donc très difficile pour eux de comprendre que tu fais ces erreurs.  Il faudra que tu leur expliques que tu commences juste à apprendre comment interagir avec les autres.  Et il faudra que tu trouves des personnes qui ont envie de te comprendre, d’accepter ton retard et de t’aider à apprendre.  Ce n’est pas facile tout cela.  Et ça demande beaucoup d’humilité (ça veut dire qu’il te faut admettre que tu as besoin d’aide et de temps pour apprendre et que tu acceptes l’aide et les conseils et que tu acceptes que ça va prendre du temps).

Ce n’est pas facile de ressentir la douleur émotionnelle.  C’est même très dur.  Et c’est ce qui arrive quand on fait des erreurs dans les relations interpersonnelles.  Mais c’est le seul moyen d’apprendre les émotions, les relations interpersonnelles et la communication.  Il n’y a pas de méthode rapide et facile.  Il faut des années pour apprendre les relations interpersonnelles.  Et tu as malheureusement pris plusieurs années de retard en t’isolant tout ce temps.  Mais tu peux faire ces apprentissages quand même.  Tu peux y arriver si tu en as la volonté, le courage et la persévérance.  Tu feras beaucoup d’erreurs, tu souffriras, tu pleureras beaucoup, mais chaque fois tu apprendras un petit quelque chose de plus.  Et la prochaine fois tu seras meilleur.  C’est comme ça qu’on apprend à être un ami et un amoureux.

Ce serait pas mal plus facile par contre si tu t’entourais de gens qui comprennent tes difficultés et ton retard d’apprentissage des relations interpersonnelles. Des gens qui pourront pardonner tes erreurs et t’expliquer comment mieux faire la prochaine fois. C’est ce que j’essayais de t’offrir depuis qu’on se connaît. J’ai laissé passer plusieurs gaffes que tu as faites, parce que je comprenais pourquoi tu les faisais : moi aussi je les ai faites ces gaffes avant d’apprendre.

Je suis loin de tout connaître en ce qui concerne les relations interpersonnelles et la communication, mais j’ai quand même une longueur d’avance sur toi, alors je peux te transmettre les connaissances que j’ai apprises. Tu peux aussi choisir de « foncer dans le tas », de tout de suite essayer d’avoir des amis ou amoureuses qui ne sont ni autistes, ni familiers avec l’autisme et toutes les difficultés que l’autisme entraîne. Mais ces gens auront bien peu de tolérance pour les erreurs que tu feras inévitablement.

Même moi, malgré toute mon expérience à avoir des amis et des amoureux, maintenant que je sais que je suis autiste et que je comprends tout ce que ça me cause de difficultés à comprendre les relations et la communication, je choisis des amis et amies qui savent ce que c’est l’autisme ou qui sont prêts à l’apprendre. Ça me permet de faire des erreurs sans perdre mes amis, puisqu’ils comprennent que je fais des erreurs de relations et de communication à cause de mon autisme.

Maintenant, je vais te donner tout plein d’informations qui pourraient t’éviter bien des souffrances et des larmes si tu acceptais de les prendre en considération. Ce sont des choses que moi et d’autres autistes avons apprises en faisant des erreurs, en souffrant beaucoup et aussi en faisant souffrir nos amis et amies, et nos amoureux et amoureuses. On pourrait dire que c’est « de la sagesse autiste ».

Peu importe combien gentil tu seras avec une femme, tu ne pourras jamais la convaincre d’être amoureuse de toi. Ce n’est pas comme ça que ça fonctionne. Tu pourras peut-être la convaincre d’avoir une relation sexuelle avec toi, mais tu ne pourras pas la convaincre d’être amoureuse de toi. Tu m’as écrit que tu respectes mes choix amoureux. On ne peut pas choisir d’être en amour. On ne décide pas d’être amoureux de telle ou telle personne. L’amour, ça arrive tout simplement et sans qu’on s’y attende. Même pour les amis et amies, on ne choisit pas vraiment, ça clique ou ça ne clique pas. Personne ne peut expliquer exactement comment ça fonctionne, mais c’est comme ça : il y a des gens qui nous attirent et des gens que nous ne pouvons pas endurer.

Il faut faire attention de ne pas se mélanger entre le désir sexuel et le sentiment amoureux, ce sont deux choses très différentes. On peut ressentir seulement du désir sexuel pour une personne. Certaines personnes ressentent le sentiment amoureux pour une personne sans ressentir de désir sexuel pour elle. C'est parfois le cas pour les personnes qui ont été traumatisées sur le plan sexuel dans le passé, autrement dit les victimes d'agressions sexuelles. Elles n'arrivent plus à éprouver d'envie sexuelle. Il peut y avoir d'autres raisons qui font qu'une personne ne ressent pas de désir sexuel : fatigue chronique, maladie grave, certains médicaments (antidépresseurs entre autres), etc. On peut aussi ressentir à la fois le sentiment amoureux et le désir sexuel pour une même personne.

Le désir sexuel, c'est une chose purement corporelle, qui provient du corps, ça n'implique pas les émotions. Certains lressentent le désir sexuel par une bouffée de chaleur ou un picotement dans le ventre, par une excitation sexuelle (érection pour l'homme, lubrification pour la femme). On peut aussi se sentir très énergique, ne pas tenir sur place. On trouve la personne séduisante et belle. On a envie d'avoir une relation sexuelle avec cette personne. Tout ça, c'est le désir sexuel.

Le sentiment amoureux, ça n'a rien à voir avec le corps. On peut éprouver de l'amour pour une personne même si son corps ne correspond pas à nos critères de beauté. Par exemple, j'ai déjà éprouvé de l'amour pour un homme qui était obèse. Je ne ressentais aucun désir sexuel pour lui, car son corps ne me plaisait pas, en fait son corps me dégoûtait. Mais j'aimais très fort cet homme. Qu'est-ce qu'on aime, si ce n'est pas le corps? Le sentiment amoureux est déclenché lorsqu'on rencontre une personne dont la pensée, les émotions et toutes les autres choses « invisibles » nous fascinent. On trouve qu'elle a de belles qualités, de bonnes idées, des bons principes moraux, etc. L'amour, ça implique aussi de l'admiration pour l'autre personne. On admire son métier, ou son implication dans le bénévolat, ou sa façon d'élever ses enfants, ou ses habiletés en jardinage, ou sa passion pour le sport, etc.

Pour rencontrer une femme qui va être amoureuse de toi, il faudra que tu rencontres beaucoup, beaucoup, beaucoup de femmes et que tu sois très chanceux. C'est comme ça pour tout le monde, pas juste pour toi. Il faut que tu rencontres une personne qui trouve ton corps beau selon ses goûts à elle et il faut en plus qu'elle soit fascinée par ta pensée, tes idées, tes qualités et qu'elle admire ce que tu fais. Et, en plus, il faut que cette personne soit disponible. C'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'elle soit déjà en couple, ni

qu'elle soit en peine d'amour, ni qu'il y ait autre chose qui l'empêche d'être capable de tomber en amour à ce moment précis.

Comprends-tu que ça fait énormément de choses qui doivent arriver en même temps et donc que ça prend toute une chance pour que ça arrive! C'est pour ça que plus tu vas rencontrer de femmes, plus tu vas avoir de chances d'en rencontrer une qui réunit toutes les conditions et qui va tomber amoureuse. C'est pour ça que je t'encourageais à t'inscrire à des activités culturelles, ou sportives, ou à faire du bénévolat ou à t'inscrire à un cours. Tu ne trouveras pas une blonde dans ta chambre à coucher!

En plus de tout ça, ce n'est pas suffisant que la femme tombe amoureuse de toi. Il faut que toi aussi tu tombes amoureux de cette femme, et au même moment qu'elle (ou à peu près au même moment). Toi non plus, tu ne peux pas choisir de tomber amoureux. Toi aussi, ça t'arrivera sans que tu comprennes comment c'est arrivé. Parce que c'est comme ça l'amour, ce n'est pas pour rien qu'on dit « tomber en amour » et pas « choisir de devenir amoureux ». Crois-moi, tu le sauras quand tu seras amoureux. Car pour une personne autiste, son premier amour, c'est souvent la première fois qu'on ressent de l'affection pour quelqu'un. À moins que tu aies la chance de rencontrer en premier un ou une ami(e) pour qui tu ressentiras une grande affection, avant de rencontrer une amoureuse. C'est mieux d'apprendre à avoir une relation intime avec une personne en amitié en premier, puis de rencontrer une amoureuse. Parce que les ami(e)s pardonnent plus facilement nos erreurs que les amoureuses. Les personnes non autistes, elles ressentent de l'affection pour leurs parents, leurs frères et sœurs, leurs amis, et plein d'autres gens, depuis qu'elles sont bébé. Les autistes ont besoin de beaucoup plus de maturité de leur cerveau pour apprendre à aimer, à éprouver de l'affection. Et aussi, avant de pouvoir ressentir de l'affection, une personne autiste doit avoir appris à interagir avec les autres personnes.

Autrement dit, l'autiste doit d'abord « se forcer » à avoir des amis et des amies, même s'il ne comprend pas ce que c'est l'affection, même s'il ne ressent pas d'affection pour eux. À force de passer du temps avec ses amis et ses amies, l'autiste finit par ressentir l'affection, il finit par découvrir ce merveilleux sentiment qui fait tellement de bien (beaucoup plus de bien que n'importe quelle relation sexuelle). On dirait que nous avons besoin « d'apprendre à aimer ». Alors que les personnes non autistes, on dirait qu'elles savent cela naturellement, dès la naissance. Ensuite, l'autiste finira par tomber amoureux.

Quand j'ai lu ton message sur Facebook, j'ai ressenti la frustration que tu as tenté d'exprimer, même si c'était très maladroit.  De la manière que tu l'as écrit, une femme non autiste aurait vu cela comme de l'agression.  Moi, j'ai ressenti l'agression aussi, mais je comprends la détresse qui se cache derrière cette réaction agressive que tu as eue. On n'est jamais agressif quand on va bien, quand on se sent heureux, quand nos besoins sont comblés.  On est agressif seulement quand on est blessé, frustré, que nos besoins ne sont pas comblés.

Tu ressens un besoin par rapport à moi, mais ce n'est pas un besoin amoureux, c'est un besoin sexuel.  Et ça t'a frustré que je ne veuille pas combler ton besoin.  Je peux comprendre que tu ressens peut-être sincèrement du désir sexuel pour moi.   Je suis une femme, avec un corps pas trop pire, et je te semble facilement accessible.  Et tu as très envie d'avoir une relation sexuelle parce que ton corps est en manque de sexe.  Je comprends ça Félix.  Moi aussi, je suis en manque de sexe présentement, ça fait des années que je n'ai pas eu de relation sexuelle.  Mais je t'assure que tu n'es pas amoureux de moi, tu n'as aucun des comportements qu'a une personne amoureuse, même une personne autiste.

C'est quoi être amoureux?

Quand on est amoureux d'une personne ou qu'on ressent du désir sexuel pour elle, on peut penser à elle énormément.  Par contre, on n'y pense pas de la même façon selon que c'est du désir sexuel ou de l'amour.

Quand on ressent du désir sexuel pour une personne, on s'imagine avoir une relation sexuelle avec elle.  On pense à la façon dont elle s'habille, ou à sa coiffure, ou à ses seins, ou à ses fesses, ou à toutes les choses qui ont provoqué le désir sexuel.  Et juste à y penser, on devient tout excité, on peut même avoir des réactions corporelles (érection, lubrification).

Tandis que quand on est amoureux d'une personne, on se demande si elle va bien, ce qu'elle est en train de faire, si on pouvait faire quelque chose pour l'aider, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour la rendre heureuse, quelle nouvelle activité on pourrait faire ensemble.  On s'inquiète de sa santé.  On voudrait qu'elle soit tout le temps heureuse. Quand elle n'est pas là, on s'ennuie de sa voix.  Quand on répond au téléphone et que c'est sa voix, on est tellement heureux qu'on a envie de sauter au plafond. Quand on n'a pas de ses nouvelles, au bout de quelques heures on n'en peut plus, on s'inquiète.  On la contacte pour savoir si elle va bien, quand on pourra se voir.  Quand on pense au futur, on

pense aux projets qu'on va pouvoir faire avec elle et ça nous rend tout joyeux de penser qu'on aura une personne pour partager nos projets. Quand on se prépare à manger, on se demande ce qu'elle aimerait manger, même si elle ne viendra pas manger. Quand on voit un objet de sa couleur préférée, on se dit qu'elle aimerait cet objet.

Concrètement, c'est quoi être en couple? Trouver une blonde, une amoureuse, c'est déjà très difficile. Mais la garder, c'est encore bien plus difficile. Une femme a besoin d'attention. Il faut passer du temps avec elle, l'écouter, lui parler, faire des activités avec elle, avoir des projets communs pour le futur et y travailler ensemble (achat d'une maison, voyage, enfants ou une autre passion commune quelconque). Il faut faire tout ça chaque jour. Ça veut dire que quand tu as une blonde, quand elle arrive à la maison après le travail, tu ne peux pas rester seul dans ta chambre, tu dois rester avec elle dans le salon ou la cuisine et faire des choses avec elle. Même si elle a amené une ou des ami(e)s avec elle, elle va vouloir que tu restes avec elle et ses ami(e)s. Même si elle sort avec des ami(e)s, elle va vouloir que tu l'accompagnes : au festival de musique, au cinéma, à un cours de danse, etc.

La nuit, tu dois dormir avec elle, même si tu préférerais dormir seul. Il y a peu de femmes qui acceptent que leur amoureux dorme dans un autre lit. Elle va tirer toutes les couvertures et tu vas te réveiller plusieurs fois par nuit gelé parce qu'elle tu n'auras plus de couvertures. Elle va manger le dernier bol de céréales et tu devras attendre que l'épicerie ouvre pour aller t'en acheter une autre boîte, ou manger un autre déjeuner même si tu voudrais manger ces céréales-là. Ça se peut qu'elle prenne ta brosse à dents (qui goûtera mauvais) et ton rasoir (qui ne coupera plus). Bref, tu vas devoir partager absolument tout avec elle : tes objets, ton argent, ton espace, ton temps et tes projets. Pour une personne autiste, c'est très difficile de ne pas avoir de temps juste pour soi. Une personne autiste a besoin de beaucoup de temps toute seule, pour décompresser. Mais quand tu vis en couple, tu n'as plus jamais de temps seul, l'autre est toujours là, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, année après année. Ça devient vite impossible à supporter pour une personne autiste, qui a véritablement besoin de temps à elle toute seule, c'est un réel besoin pour nous.

C'est pareil pour le partage des objets et de l'espace, c'est très difficile pour une personne autiste. En général, les autistes aiment que tout soit placé d'une façon précise. Les gens en général, ils placent les choses un peu n'importe où, ou bien ils ont une manière de classer très différente de nous. Et ça cause beaucoup de chicanes tout ça si les deux personnes ne font pas des compromis.

La personne non autiste ne comprend pas les besoins de solitude et de routine de l'autiste. Les personnes non autistes préfèrent le changement, la nouveauté et, surtout : ne jamais être seule. Les personnes non autistes ont peur d'être seules. Elles se sentent mal quand elles sont seules. Quand une femme a un conjoint autiste et que le gars exige du temps pour lui tout seul (parce qu'il en a besoin), la femme se sent abandonnée et même rejetée. Et elle est très triste et blessée, elle souffre réellement de ce qu'elle ressent comme un abandon. Elle se fâche et ça fait des chicanes ça aussi.

Il faut donc une personne très compréhensive pour vivre en couple avec une personne autiste. Et aussi, il faut que les deux personnes soient capables de se parler franchement et de s'écouter attentivement. Il faut beaucoup de respect et de bienveillance de la part des deux personnes. Il faut que les deux personnes acceptent les besoins de l'autre même quand ils ne les comprennent pas. Il faut que les deux personnes fassent chaque jour des compromis, pour répondre aux besoins de l'autre personne. L'autiste devra faire des sorties avec sa conjointe ou son conjoint. La conjointe ou le conjoint de l'autiste devra lui laisser du temps tout seul pour qu'il puisse décompresser. Ils devront se parler tout le temps, calmement, pour régler les problèmes au fur et à mesure et ne pas accumuler de frustrations.

J'ai vécu en couple 3 fois. 8 ans, 5 ans et 2 ans. C'est très exigeant, très fatigant. Souvent, on se demande si ça en vaut la peine. Si c'est principalement pour le sexe qu'on s'est mis en couple, ça ne dure jamais longtemps, parce que ça ne vaut pas la peine de faire tous ces efforts pour un peu de sexe. Surtout que pour une personne autiste, le sexe ce n'est pas aussi agréable que pour les personnes non autistes. À cause de nos différences sensorielles, le sexe, ça n'est pas nécessairement si bon que ça pour nous et ça peut même être désagréable. La plupart des hommes autistes que je connais disent qu'ils sont incapables de se faire caresser ou embrasser plus que quelques minutes. Une blonde, ça peut passer la soirée à se coller sur toi sur le divan, à vouloir te caresser, jouer dans tes cheveux, etc.

Beaucoup d'autistes (hommes et femmes) sont dégoûtés par les liquides corporels (salive, lubrifiant vaginal, sperme) et donc ils sont incapables de faire certains types de relations sexuelles. Par exemple, un autiste dégoûté par le lubrifiant vaginal ne pourra pas masturber sa partenaire. Si elle aime ça, ce sera pour elle une frustration de ne pas pouvoir avoir ce genre de caresses. Ou une autiste qui est dégoûtée par le sperme, elle va avoir bien de la misère à faire une fellation à son homme.

Le sexe, c’est très sensoriel. Il y a le toucher (caresses, baisers, frôlements des corps, textures des liquides corporels, sensation du condom sur le pénis, etc.), il y a les odeurs (quand on est tout nus, on sent bien plus les odeurs de l’entre-jambes et des dessous-de-bras, même si on sort de la douche et puis il y a l’odeur du condom aussi), il y a le goût (baisers et diverses pratiques sexuelles), etc. C’est très déroutant de recevoir autant de stimulations sensorielles inhabituelles en même temps. Ça peut provoquer un effondrement autistique (meltdown, crise). Même si ça ne provoque pas d’effondrement autistique, ça peut être tellement épuisant que la personne autiste ne pourra rien faire d’autre le reste de la journée tellement elle sera épuisée après une relation sexuelle. Alors que les personnes non autistes, une relation sexuelle ça leur donne de l’énergie. Ça c’est un autre problème : le conjoint ou la conjointe de l’autiste ne comprendra jamais que l’autiste est épuisé par le sexe, même si l’autiste l’explique à son ou sa partenaire. C’est trop impensable pour les non-autistes, ils ne peuvent pas comprendre ça. Donc, l’autiste aura besoin de temps tout seul le reste de la journée, alors que son ou sa partenaire sera tout énergisé et voudra faire des activités ensemble. Encore une source de chicanes.

Une femme, elle va vouloir faire des caresses et que vous vous embrassiez longuement avant le début de la relation sexuelle. Ce n’est pas un caprice de sa part, c’est nécessaire pour elle. Un homme, quand il est excité sexuellement, son pénis se gonfle et il est prêt à passer à l’action. Le corps de la femme est plus compliqué. Elle doit lubrifier (produire un liquide qui permettra au pénis d’entrer dans son vagin sans douleur). Et aussi, son vagin doit se détendre, s’allonger, pour faire de la place pour le pénis. Et aussi d’autres choses qui doivent arriver, j’ai un excellent livre sur ce sujet si ça t’intéresse. Ça prend beaucoup plus de temps au corps de la femme pour lubrifier et préparer le vagin que ça en prend au corps de l’homme pour gonfler le pénis. Pour l’homme, ça prend juste quelques secondes d’excitation. Pour la femme, ça peut prendre jusqu’à 30 minutes d’excitation ou même plus. C’est ce qu’on appelle : les préliminaires. Les préliminaires, c’est se caresser, s’embrasser tout partout sur le corps et « frencher » longuement, masturber sa partenaire, etc. Ça peut aussi être de faire un massage avant de commencer tout ça. Et bien sûr, dire tout plein de mots tendres, de compliments, etc.

Bien des hommes autistes disent que les préliminaires, tout ce temps à toucher l’autre et à la laisser les toucher, c’est insupportable pour eux. Alors, soit ils forcent leur blonde à se faire pénétrer avant qu’elle soit prête et c’est douloureux pour elle et elle se fâche et ne veut plus avoir de sexe. Soit ils se forcent à subir les caresses et baisers et c’est eux

qui ont de la misère à avoir du plaisir ensuite pendant la pénétration parce qu'ils sont à bout de nerfs.

Aussi, une femme a besoin de temps pour jouir, pour atteindre l'orgasme. Il faut que la relation sexuelle, la pénétration, dure longtemps. Bien des hommes autistes m'ont dit qu'ils sont incapables de continuer une relation sexuelle plus que 2 à 5 minutes. C'est insuffisant pour faire jouir leur blonde, qui n'est donc jamais satisfaite. Et puis, bien des femmes aiment se faire pénétrer lentement, doucement. Mais bien des hommes autistes m'ont dit qu'ils sont incapables de faire le mouvement lentement, c'est trop de stimulation sensorielle, ça les met à bout de nerfs. Ils ont besoin que le mouvement soit rapide, mais encore là, leur blonde ne peut pas jouir avec un mouvement rapide.

Comprends-tu Félix que c'est très compliqué pour une personne autiste de trouver l'amour (parce qu'on n'aime pas rencontrer des gens) et encore plus de le conserver? Je ne dis pas que c'est impossible, je dis que c'est encore plus difficile que pour une personne non autiste.

Avant qu'une personne autiste puisse être heureuse en couple, et rendre sa blonde heureuse, il faut qu'elle ait appris plusieurs choses. Il faut que la personne autiste soit capable d'avoir des conversations franches, honnêtes, avec l'autre. Que le gars soit capable de dire à sa blonde ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas et ses besoins. Que le gars soit capable aussi d'écouter sa blonde lui dire ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas et ses besoins. Et je ne parle pas seulement de ce qu'ils aiment dans le domaine sexuel, mais aussi dans tous les aspects de la vie, jusque dans les moindres détails : colocation, loisirs, argent, projets de vie, etc. Il faut être assez sûr de soi, avoir assez d'estime de soi et une bonne image de soi, pour arriver à se dévoiler comme ça à une autre personne. Pour arriver à lui dire nos sentiments et nos besoins les plus intimes. On se sent très vulnérable au début quand on commence à être aussi honnête avec une autre personne. Et il faut bien sûr déjà savoir quels sont nos besoins et comprendre nos sentiments, les avoir démêlés, analysés. Et savoir les mettre en mots.

Il faut que le gars, et aussi sa blonde, aient appris à faire des compromis, à tenir compte des besoins des autres. Il faut que le gars n'ait plus peur d'exprimer ses émotions véritables. Par exemple, au lieu d'exprimer de la colère dans ton message sur Facebook, tu aurais dû me dire franchement que tu étais déçu que je ne veuille pas devenir ta blonde, que tu espérais réussir à me convaincre d'être amoureuse de toi. Même si on ne peut pas convaincre quelqu'un de devenir amoureux…

Quand tu auras une blonde, il faudra que tu saches lui dire ce que tu ressens véritablement, tes besoins réels. Dans ton message Facebook, tu me dis de respecter ton besoin de solitude. Je ne t'ai jamais forcé à ce qu'on se voit plus souvent que tu le voulais. C'est donc une phrase qui cachait autre chose, une chose que tu n'osais pas dire : ton besoin réel. Et ton message laisse deviner ton besoin réel, il est dit de manière détournée. En fait, ton besoin qui te fait ressentir de la frustration présentement, ce n'est pas un manque de solitude, c'est ton besoin de sexualité qui n'est pas comblé. C'est ça qui te frustre. Mais je ne sais même pas si tu étais conscient que tu ne m'écrivais pas ton émotion réelle, que tu ne m'expliquais pas ton besoin réel. Peut-être que tu n'en es pas vraiment conscient. Reconnaître ses besoins, les comprendre, les démêler, ça aussi ça s'apprend. Et il faut savoir faire ça avant d'avoir une blonde. Il faut aussi savoir accepter le rejet sans se sentir mal. Même quand tu auras une blonde, elle ne voudra pas tout le temps faire l'amour quand tu en auras envie. Il ne faudra pas que tu prennes chacun de ses refus de faire l'amour comme un rejet de ta personne. Elle peut être malade, avoir de la douleur, être fatiguée, être trop stressée, avoir ses règles, etc.

Quand on veut avoir des relations avec d'autres humains, il faut aussi savoir prendre ce que les gens nous offrent. S'ils nous offrent leur amitié, il faut prendre leur amitié, sans attendre autre chose. Quand une personne te dit que c'est de l'amitié qu'elle veut, il faut que tu comprennes que ce n'est pas autre chose qu'elle veut. La toute première fois qu'on est allé marcher ensemble, on est arrêté au resto et tu as mangé un sandwich. En sortant du resto, on s'est dirigé vers chez moi et je t'ai expliqué que je ne me cherche pas un chum, que je ne veux pas de sexe. J'ai été très, très claire, je ne pouvais pas le dire plus directement que ça! Je t'ai même expliqué que j'ai été agressée sexuellement très violemment et que je ne me sentais pas prête à avoir des relations sexuelles avec personne. Quelques semaines plus tard, je t'ai dit que je suis amoureuse d'un homme et je t'ai répété que je peux être ton amie, mais pas plus. Tu ne pouvais pas t'attendre à ce que je veuille avoir du sexe avec toi et encore moins à ce que je tombe amoureuse de toi, j'ai déjà un amoureux. On peut ressentir du désir sexuel pour plusieurs personnes à la fois, mais on est amoureux d'une seule personne à la fois. Mon coeur est déjà pris, et ça depuis la première semaine que je suis arrivée à Gaspé, il y a deux ans.

Comment on rencontre des femmes? Dans les bars, tu vas surtout trouver des femmes qui sont en manque d'une relation sexuelle. Elles ne cherchent pas un amoureux, elles cherchent un homme qui va leur donner du sexe pour un soir. Si elle te trouve bon dans le sexe, si tu la fais bien jouir, ça se peut qu'elle t'en demande encore quelques autres

fois.  Mais, à un moment donné, la femme va finir par tomber amoureuse d'un homme et elle ne voudra plus te donner de sexe puisqu'elle aura maintenant un amoureux.  Il faut prendre garde de s'attacher à une fille de bar, ça peut être très douloureux quand elle va te dire qu'elle s'est trouvé un amoureux si tu t'imaginais qu'elle était amoureuse de toi parce que vous avez eu du sexe plusieurs fois et que toi tu t'es attaché à elle.  Il faut vraiment ne pas confondre désir sexuel et sentiment amoureux.  Il ne faut jamais t'imaginer qu'une personne est amoureuse de toi si elle ne t'a pas dit qu'elle est amoureuse.  Et même là, bien des personnes (femmes et hommes) prétendent être amoureuses de toi pour obtenir du sexe et ensuite ils te « flushent ».  Les hommes qui sortent dans les bars savent que les femmes qui y vont c'est pour le sexe et ça convient à ces hommes.  Eux aussi ce qu'ils veulent c'est une relation sexuelle.  Si c'est ce que tu veux principalement, avoir une première relation sexuelle, sortir dans les bars peut être une manière de l'obtenir (n'oublie pas d'utiliser un condom par contre, sinon tu vas te ramasser avec une ITSS).  Si ce que tu veux, c'est l'amour, ce n'est pas dans les bars qu'il va falloir chercher.

Pour trouver une amoureuse, il va falloir que tu sortes de ta chambre et de ta maison.  Il va falloir que tu socialises, que tu fasses des activités : un emploi, du bénévolat, des cours, du sport, peu importe.  C'est le seul moyen de rencontrer des femmes qui veulent plus que juste une relation sexuelle.

Mais je pense sincèrement que tu as encore beaucoup de choses à apprendre au sujet des relations interpersonnelles, de la communication et des sentiments, avant d'avoir une blonde.  Tu vas y arriver, si tu y mets les efforts, j'en suis convaincue.  Mais ça va te demander beaucoup d'efforts et un gros investissement de temps et d'énergie.  Je le redis : il va falloir que tu sortes de chez toi, que tu ailles voir du monde, que tu fasses des activités, dans différents milieux (travail, stage, bénévolat, cours, sport, etc.) pour pouvoir te faire d'autres amis et amies.  En étant en relation avec ces amis et amies, tu vas pouvoir apprendre comment parler avec eux de tes sentiments, de tes besoins et de tes rêves.  Tu vas apprendre comment faire des compromis en fonction de leurs besoins et des tiens.  Tu vas apprendre à tolérer les refus sans ressentir de la douleur ou de la frustration.  Tu vas apprendre les règles non dites des relations homme-femme.  Tu vas apprendre que les relations sont bien plus compliquées que tu l'imaginais.  Tu vas apprendre à rigoler de tes erreurs, à cesser de toujours vouloir te montrer parfait.  Tu vas réaliser que l'affection, ça ne se limite pas au sentiment amoureux, qu'on peut aimer

un ami ou une amie vraiment très, très, très fort. Tu vas comprendre ce que je veux dire quand je te dis de faire attention à ne pas confondre désir sexuel et sentiment amoureux.

Une autre bonne façon d'apprendre toutes ces choses, et aussi d'apprendre comment vivre avec une autre personne, c'est d'avoir un ou une colocataire. Mais quand on est autiste, il faut choisir son colocataire. La personne doit savoir ce qu'est l'autisme, ce que sont les problèmes sensoriels, etc. Elle doit être prête à faire les compromis qu'exige le partage d'espace avec une personne autiste. Ça prend une personne ouverte d'esprit, patiente et vraiment intéressée à t'aider à faire ces apprentissages.

Autre sujet : une personne peut avoir plusieurs amis. Dans ton message, j'ai eu l'impression que ça te dérange que j'aie d'autres amis que toi. J'ai plusieurs amis, autant des hommes que des femmes et de tous âges (17 ans à 90 ans). La plupart des gens ont au moins 3 à 5 véritables amis et une trentaine de copains (travail, loisirs) qu'ils considèrent moins précieux que leurs véritables amis. Avoir plusieurs amis, ça garantit que quand un ami est malade, ou occupé, ou parti en voyage, on a encore des personnes sur qui on peut compter. Tes parents ne seront pas toujours là pour t'aider, pour te rendre des services et tout ça. Un jour, ils vont mourir. C'est pour ça qu'il est important, pour tous les humains, d'avoir des amis qui peuvent nous donner de l'affection, du soutien, des conseils, de l'écoute et toutes sortes d'aide. Et aussi, avec qui on peut passer des moments agréables, s'amuser, apprendre, etc.

Si tu es en couple un jour, ça ne veut pas dire que ça durera jusqu'à ta mort. Ça peut arriver que votre relation se termine, pour toutes sortes de raisons. Ce sont tes amis qui pourront alors te consoler, te supporter, t'encourager, pour traverser cette épreuve et toutes les autres épreuves de la vie. C'est très important d'avoir des amis. On n'a jamais trop d'amis.

Les amis, ça nous donne de la tendresse, de l'affection, de la motivation, de l'espoir, de la force, de la joie, de l'ouverture d'esprit, des connaissances et de l'expérience. Et encore bien d'autres choses! Mais pour profiter de tous les avantages des amis, il faut oser foncer. Oser aller vers les autres. Oser devenir leur ami. Oser ouvrir son cœur, parler de ses sentiments, de ses idées, de ses projets, avec eux. Oser se sentir vulnérable, ainsi exposé. Oser écouter l'autre sans le juger, l'accepter comme il est, avec ses défauts et ses qualités. Oser respecter ses opinions, même quand elles sont en contradiction avec les nôtres. Oser être soi-même, tout en acceptant l'autre tel qu'il est. Oser accepter l'affection, sans penser qu'une accolade est un geste à nature sexuelle. Oser donner de

l’affection, sans attendre de sexualité en retour.  Les amis, ça se serre dans les bras, ça se donne des becs sur la joue, ça se caresse les cheveux, etc.  C’est ça qu’on appelle « les gestes de tendresse ».  Il peut y avoir de la tendresse entre deux personnes sans que ça se transforme nécessairement en sexualité plus tard.

C’est tout ça l’amitié.  Ce n’est pas juste aller marcher avec la personne.  Chaque fois que je t’ai posé des questions sur tes projets, j’ai senti que tu as incroyablement peur de m’en parler, que tu es incapable de me faire confiance et de te dévoiler.  Tu m’as dit que tu voudrais étudier, puis travailler.  Mais tu n’as jamais voulu me dire dans quel domaine.  Comme si tu pensais que j’allais rire de toi si tu me le disais.  Les amis, ça ne ridiculise pas leurs amis.  Oui, ça fait peur de s’ouvrir, mais c’est le seul moyen de construire une amitié.  Si tu ne te dévoiles jamais aux autres, ils auront comme moi l’impression que tout ce que tu veux c’est une excuse pour sortir de la maison.  Que tu n’as pas vraiment envie d’être leur ami, qu’ils n’ont pas de valeur à tes yeux.  Les confidences et la confiance mutuelle sont des bases de l’amitié, et aussi des bases de la relation amoureuse.

Je comprends ta peur de t’ouvrir, de te dévoiler et d’accepter l’affection et d’en donner.  Tu as sûrement été beaucoup blessé à l’école, comme tous les autistes, moi y compris.  Mais tu n’es plus à l’école avec des enfants qui n’ont pas compris que leur méchanceté détruit l’autre personne.  Tu es rendu dans la vie des adultes.  Et les adultes, en général, ils comprennent qu’il est important de respecter les autres.  Il y a des exceptions, bien sûr, mais la majorité des personnes qui vont prendre la peine de passer du temps avec toi, c’est parce qu’elles sont bienveillantes envers toi qu’elles ont envie de te connaître et d’être ton ami.

Quand tu auras appris à être un ami, tu auras aussi appris à être un amoureux, un conjoint.  Ta blonde, elle te considérera comme son meilleur ami.  Un couple, ça ne tient jamais longtemps s’il n’y a pas une grande amitié entre les deux conjoints.  La sexualité, ça ne suffit pas à maintenir une relation de couple.  Donc, apprendre à être un ami, c’est nécessaire pour pouvoir devenir un conjoint.  Et surtout pour rester un conjoint.  Si ta blonde se rend compte que tu as peur d’être son ami, que tu refuses d’être son ami, elle ne va pas rester bien longtemps.

Finalement, le fait que tu prévois partir à Québec n’a pas nécessairement à mettre fin à une relation d’amitié entre toi et moi.  Je suis encore amie avec mes amis de Montréal, même si je suis partie de Montréal depuis 2008.  J’ai aussi des amis dans d’autres pays, avec qui je parle via Internet.

Il y aurait bien d'autres choses que j'aurais voulu te dire.  Mais je pense que c'est déjà beaucoup d'information.  J'espère que ça pourra t'aider un peu.

Si tu as envie de parler de tout ça, ça me fera plaisir.

Prends soin de toi,

Isabelle

# Annexe 6 - Le grand problème de l'argent

Le texte qui suit est un exemple des réflexions auxquelles je m'adonne quand j'ai l'air de ne rien faire. Il y a bien d'autres sujets qui m'intéressent, ce n'est que pour vous donner une idée.

Remarquez que la dernière mise à jour de ce texte date de 2017. En décembre 2019, j'ai visionné sur Internet une vidéo de Michael Tellinger, un archéologue amateur qui est déterminé à changer le monde. Il a démarré un mouvement politique qui se nomme « Ubuntu », comme le système d'opération, et dont les idées semblent rejoindre les miennes sur le fond, sinon sur les détails. D'ailleurs, oserais-je écrire que ce gars a « un petit air bien de chez nous »? Ah puis oui, je n'en suis pas à une controverse près dans ce livre!

# Le grand problème de l'argent,
# et une solution viable

Version du 5 juillet 2017, par Isabelle Faguy

## Introduction

Je ne vais pas entrer ici dans une longue explication détaillée de tous les vices du système monétaire, le lecteur est fort probablement déjà au fait de ces vices et dans le cas contraire, il existe de nombreux livres et sites web qui fournissent ce genre d'information.

L'argent, ou la monnaie comme disent les gens instruits, c'est ce qui sert dans nos sociétés actuelles à assurer le partage des ressources entre les individus. C'est du moins ce qu'on tente de nous faire croire. C'est du moins ce que croient la plupart des gens.

Je me souviens très bien comment à l'école on nous avait expliqué que sans argent, la société ne pourrait fonctionner. En effet, comment échanger mon temps contre une paire de bottes si le cordonnier n'a pas besoin du type de travail que je suis capable de faire?

Il existe une solution toute simple, mais elle n'est évidemment pas à la portée des humains à leur niveau d'évolution spirituelle, à leur maturité actuelle. Cette solution consiste à prendre seulement ce dont on a *réellement* besoin et à contribuer selon ses capacités *réelles*. Cela implique que certaines personnes auront des besoins différents, que certaines personnes pourront contribuer différemment. Aucune monnaie n'est nécessaire dans ce type de système, tout est toujours gratuit. Un jour, cela sera possible, d'une manière qui semblera soudainement toute naturelle à l'humanité. Mais pas demain. Tout comme un individu ne peut passer subitement, du jour au lendemain, de l'enfance à l'âge adulte, l'humanité en tant qu'organisme vivant ne peut faire un passage subit. Il faut donc trouver une solution intermédiaire, une solution qui permette une évolution vers l'humanité-adulte. *Une solution d'humanité-adolescente.* Cela est possible, c'est ce que je vais présenter dans ce texte.

Bien que ce texte soit le résultat de 30 ans de réflexion individuelle et de discussion avec bien des gens, il ne s'agit que d'une amorce de solution, et en aucun cas d'un « manuel étapes-par-étapes » vers ce nouveau système monétaire proposé. Il s'agit plutôt d'une « bouteille lancée à la mer ».

Si vous êtes enthousiasmé à la lecture de ce texte et souhaitez le diffuser, vous pouvez le faire, mais en respectant les conditions de l'auteure :

Ce texte peut être reproduit, pourvu qu'il soit :

- reproduit dans son intégralité (au complet) et
- fourni gratuitement aux lecteurs.

La revente de ce texte ou son inclusion dans toute forme de commerce est interdite. La traduction de ce texte est permise et même souhaitable pour favoriser sa diffusion, pourvu que le traducteur respecte l'esprit du texte. Étant donné que quiconque a le droit de diffuser ce texte, par exemple sur son site web, l'auteure tient à préciser qu'elle n'approuve pas nécessairement les idées de la personne ou du site web qui fait la diffusion de son texte.

## La nouvelle monnaie

La nouvelle monnaie que je veux vous présenter est l'unité-temps, l'heure (ou la minute si c'est plus facile à imaginer pour vous). Cette monnaie comporte de nombreux avantages si notre but est véritablement de créer une société juste et équitable. Je vais expliquer plus loin dans le texte ces avantages, mais voyons d'abord un peu plus en détail ce qu'est cette monnaie au juste.

Dans un système basé sur la monnaie-heure, chacun est payé en heures. Vous avez travaillé 32 heures cette semaine, vous serez payé 32 heures. Vous avez travaillé 45 heures la semaine passée, vous avez été payé 45 heures. Vous voulez acheter un pain à l'épicerie? Vous allez payer 1/10$^{ème}$ d'heure, 6 minutes, ou tout autre prix en monnaie-heure. Vous voulez acheter une voiture? Vous allez payer 100 heures, ou tout autre prix en monnaie-heure. (Il ne s'agit pas de prix réels ici, seulement d'exemples.)

Oui, mais que fait-on des personnes qui sont incapables de travailler? Par exemple, celles qui ont des handicaps trop lourds, celles qui sont temporairement trop malades, etc.? On fait exactement comme présentement (en tout cas dans mon pays, le Canada), on leur donne de l'aide sociale. Exception faite que cette allocation d'aide sociale ne comporte pas un montant en monnaie-$, mais un montant en monnaie-heure. Le montant de cette allocation reste à déterminer, mais il devrait permettre à ces personnes de vivre de manière décente, de combler leurs besoins *réels*. Ce qui n'est pas le cas actuellement dans mon pays, et a bien entendu comme conséquence perverse de pousser ces gens à « travailler sous la table » (travail non déclaré), ou à commettre des fraudes et autres

actes criminels en vue de se procurer l'argent manquant pour assurer leurs besoins de base. L'incapacité actuelle de la société à soutenir ces personnes provient des vices du système monétaire actuel, et non d'une incapacité *naturelle* de la société à subvenir aux besoins de ces personnes. Si le lecteur doute de ce fait, il existe de nombreux livres et sites web qui expliquent cela en détail.

Le montant de l'allocation d'aide sociale peut être ajusté régulièrement, en fonction de la capacité *actuelle* de l'individu (par exemple, quand son état de santé s'améliore, ou au contraire, se détériore). C'est le principe du « revenu minimum garanti[241] » (RMG), et ce n'est pas une idée nouvelle. Si elle n'est pas en application présentement, c'est simplement qu'elle est très difficile à mettre en application avec le système monétaire actuel, qui est basé sur la recherche du profit à tout prix. Par exemple, si un individu a été en mesure de travailler seulement 10 heures cette semaine, mais que l'on considère le RMG comme étant de 35 heures, alors cet individu recevra une allocation d'aide sociale de 25 heures pour cette semaine-là.

Oui, mais que fait-on des personnes qui sont aux études, et ce peu importe leur âge? On verse à chaque étudiant une allocation d'aide sociale (le RMG). La société (chaque pays) pourra décider si elle limite le nombre d'heures autorisées de formation par personne, et si c'est le cas, selon quel(s) critère(s).

Oui, mais que fait-on des jeunes enfants qui ne sont pas encore aux études? On verse à chaque enfant (en fait à son tuteur légal) une allocation d'aide sociale, qui peut être ajustée en fonction de ses besoins *réels* (par exemple, un enfant ayant *besoin* d'un fauteuil roulant pourra recevoir une allocation plus élevée afin que son tuteur puisse le lui procurer et en assurer l'entretien). Le montant de cette allocation pourrait aussi être ajusté en fonction de l'âge de l'enfant.

Oui, mais ne croyez-vous pas que certains types de travail ont plus de valeur? *Non*, je ne crois pas cela. Je ne crois pas que le travail du médecin ou de l'avocat vaut plus que celui du boulanger qui a pétri le pain qu'ils ont mangé ce matin ou que celui du fermier qui a soigné la vache qui a produit le lait qu'ils ont bu ce matin, ou que celui de la personne qui a placé la pinte de lait dans l'étalage au supermarché. J'ai moi-même occupé tous les échelons de l'échelle sociale, de simple laveur de vaisselle, à chef d'entreprise, en passant par bien d'autres types de travail. Quand j'étais chef d'entreprise, j'avais

241 Les puristes diront que ce n'est pas exactement cela le RMG. En fait, il y a plein de variantes du concept de RMG. L'important ici, c'est de faire connaître le concept de RMG au grand public.

beaucoup plus de responsabilités que quand je lavais de la vaisselle à la cafétéria. Je devais m'assurer d'avoir toujours suffisamment de contrats (et de profits) pour pouvoir verser le salaire à chacun de mes employés, sachant qu'eux-mêmes subvenaient aux besoins d'autres personnes (enfants ou autres personnes à charge). Je devais aussi m'assurer que les produits et services livrés par mon entreprise soient de bonne qualité, respectent les lois, et bien d'autres choses encore! Pourtant, malgré cela, je n'ai jamais considéré ce travail de chef d'entreprise comme un fardeau. Je n'ai jamais trouvé que ces responsabilités étaient une chose négative. Au contraire, je trouvais ce travail très stimulant, je ne m'imaginais pas faire autre chose. J'ai une personnalité comme ça, pour moi, les responsabilités sont une grande motivation. Je suis ce qu'on appelle un leader naturel. Dans nos sociétés actuelles, beaucoup de chefs ne sont pas des personnes qui ont une personnalité de leader. Ces personnes sont malheureuses dans leur rôle de chef, elles se sentent étouffées sous le poids des responsabilités et n'aiment pas réellement leur travail. C'est pourquoi elles ne cessent de répéter que leur travail de chef vaut plus que le travail des personnes qu'elles dirigent. Dans nos sociétés actuelles, beaucoup de personnes qui sont des leaders naturels n'ont pas accès aux postes de chef (ce qui est un grand gaspillage de compétences). C'est qu'il faut souvent avoir un certain capital ($) et certaines relations (contacts) pour avoir accès aux postes de chef, que ce soit en politique ou en affaires. Beaucoup de leaders naturels sont confinés dans des emplois qui ne leur conviennent pas et sont malheureux. En même temps, des personnes qui ne sont pas des leaders naturels sont tout aussi malheureuses à occuper des postes de chef qui ne leur conviennent pas.

Oui, mais personne ne voudra faire le travail dangereux dans ce système! C'est vrai, personne ne voudra faire le travail vraiment dangereux et inhumain. Pourquoi faire un travail dangereux quand on peut faire un autre travail et gagner le même salaire? Présentement, dans mon pays, les mineurs (les gens qui travaillent dans les mines, à extraire le minerai) reçoivent des salaires bien au-dessus des salaires accordés à d'autres personnes effectuant des emplois demandant un niveau d'expertise et de formation similaire. Pourquoi? Parce que même dans un pays comme le Canada, travailler dans une mine est dangereux et inhumain. Qu'est-ce que cela veut dire? Cela veut dire que ces tâches devraient être celles faites par des machines, plutôt que par des humains. Cela veut dire qu'on devrait automatiser les mines (et bien d'autres tâches). Cela veut *aussi* dire qu'on devrait cesser d'automatiser des tâches qui constituent des emplois corrects pour des personnes qui n'ont pas envie de, ou n'ont pas la capacité de, faire du

travail intellectuel.  Ce qui est contraire à la tendance actuelle de nos sociétés, qui consiste à automatiser toutes sortes de tâches qui constituaient des emplois très acceptables pour ces personnes, et ce, dans le seul but d'enrichir davantage les propriétaires de ces entreprises.

## Les avantages de la monnaie-heure

Il y a sûrement d'autres avantages, ce sont simplement ceux que j'arrive à imaginer.

**INFLATION**[242] : Il n'y a pas d'inflation avec le système de la monnaie-heure.  Je n'expliquerai pas ici en détail l'inflation ni ses conséquences désastreuses sur les individus et l'environnement.  Il existe des dizaines d'excellents livres et sites web qui expliquent cela.

**MASSE MONÉTAIRE** : Pour en apprendre un peu plus sur le concept de masse monétaire, voyez l'annexe à la fin de ce document.  Dans le système de la monnaie-heure, la limite de la masse monétaire mondiale correspond au nombre de personnes vivantes multiplié par le nombre d'heures de travail que l'on considère nécessaire pour combler les besoins *réels* des individus.  Par exemple, s'il y a 10 millions d'habitants dans un pays et qu'il faut que chacun travaille 40 heures par semaine pour que la société de ce pays puisse subvenir aux besoins de tous les individus (incluant ceux qui reçoivent des allocations d'aide sociale), la masse monétaire de ce pays est égale à 400 millions d'heures par année.  Le seul moyen d'augmenter la masse monétaire d'un pays consiste à augmenter sa population.  Ce qui, contrairement à la valeur arbitraire actuelle de la masse monétaire, correspond alors à un réel accroissement de la capacité de production de ce pays *et* des besoins de ce pays.

**ÉQUITÉ** : Il existe une limite *physique* au nombre d'heures qu'une personne peut travailler par jour (en tout cas jusqu'à ce que quelqu'un trouve le moyen de dilater le temps).  Une personne pourrait bien sûr choisir de travailler seulement 30 heures par semaine, et une autre choisir de travailler 60 heures par semaine.  Mais dans ce cas, le ratio (la relation entre leurs revenus) sera de 1 pour 2 (simple au double), et non de

242 D'après Wikipedia, l'inflation est la perte du pouvoir d'achat de la monnaie qui se traduit par une augmentation générale et durable des prix. Il s'agit d'un phénomène persistant qui fait monter l'ensemble des prix.  La monnaie (monnaie-$) étant l'étalon des valeurs, la variation de sa propre valeur n'est pas directement mesurable; on l'évalue à partir des variations des prix à la consommation des biens et services, mesurée à quantité et qualité égales. L'inflation doit donc être distinguée de l'augmentation du coût de la vie, car elle ne prend pas en compte la variation des quantités achetées en réponse à l'évolution des prix.

l'ordre de 1 pour 1 million comme cela existe actuellement! La monnaie-heure a donc comme avantage que personne ne peut avoir un revenu 1 million de fois plus élevé qu'une autre personne. La monnaie-heure, combinée au RMG, permet de s'assurer que chaque individu aura un revenu suffisant pour pouvoir combler ses besoins de base. Avec la monnaie-heure combinée au RMG, on élimine le problème des personnes qui présentement n'arrivent pas à combler leurs besoins de base malgré qu'elles travaillent bien plus d'heures que les personnes plus riches. La monnaie-heure évite aussi qu'un individu accumule une richesse indue (injuste, déplacée, injustifiable) par rapport aux autres individus. L'impossibilité d'être énormément plus riche que les autres élimine plusieurs problèmes d'inégalités sociales et de luttes de pouvoir. Cela signifie que chacun peut raisonnablement s'attendre à « avoir sa juste part du gâteau ».

**TAUX DE CHANGE** : tout le monde pourrait utiliser la même monnaie (éventuellement…), donc la monnaie-heure a le potentiel d'éliminer le problème des taux de change, ou en tout cas de le simplifier.

**ENDETTEMENT** : un système économique basé sur la monnaie-heure permettrait de mettre fin à l'endettement irréaliste auquel on assiste actuellement dans le système de la monnaie-$. Il est facile avec la monnaie-heure de déterminer (calculer) la limite réaliste d'endettement d'un pays (gouvernement), d'un individu ou de tout groupe d'individus. C'est la limite de sa capacité de travail (en heures), qui est elle-même déterminée par le nombre d'individus qui composent le groupe et leur état de santé (capacité d'heures de travail par semaine).

**ÉCOLOGIE** : un système économique basé sur la monnaie-heure permet un changement de cap vers le respect de l'écologie. La monnaie-heure respecte ce *fait* que *les ressources ne sont pas infinies*. Un pays a une limite au nombre de ses habitants, qui dépend de beaucoup de facteurs, entre autres : de son climat, de la fertilité de ses sols, de ses ressources en eau potable, etc. La monnaie-$ actuelle encourage les individus et les sociétés à dégrader la qualité de leur environnement, à utiliser les ressources non renouvelables sans considération des besoins futurs, à utiliser les ressources renouvelables à un rythme non réaliste. Il existe de nombreux et excellents livres et sites web qui expliquent cela en détail. À l'opposé, la monnaie-heure encourage les individus et les sociétés à améliorer la qualité de leur environnement.

Prenons un seul exemple : la qualité des sols. Avec la monnaie-heure, la capacité de production d'un pays dépend de la qualité de ses sols. Donc, ce pays a avantage à

développer une agriculture durable, qui vise la préservation et même l'amélioration de la qualité de ses sols. Puisqu'une stabilité de la qualité de ses sols garantirait la stabilité de sa masse monétaire, de sa capacité d'emprunt, etc. Tandis que dans le système monétaire actuel de la monnaie-$, les pays sont encouragés à développer une agriculture qui donne le plus de rendement à court terme, sans considérer la dégradation des sols, puisque la masse monétaire n'a présentement aucun lien avec la valeur des sols (il en va de même pour la capacité d'emprunt). Quel est le lien entre les heures-humain et la qualité des sols? Plus le sol est dégradé, plus il faut d'effort (travail) pour obtenir la même récolte...

La monnaie-heure a aussi comme effet de favoriser des prix plus réalistes en fonction du coût écologique des produits. Un pays qui ne serait plus motivé par le gain à court terme, mais considérerait plutôt la conservation à long terme des ressources, fixerait assurément des prix réalistes pour les produits polluants, et pour les produits constitués de ressources non renouvelables (ressources qui donc, diminueraient la valeur de ce pays).

**INTÉGRATION** : La monnaie-heure (combinée au RMG) permet une meilleure intégration des personnes handicapées, des malades, des personnes âgées, des parents et autres au marché du travail. Chacun pourrait contribuer selon sa capacité du moment, qui est souvent variable pour les personnes que je viens de nommer (selon l'évolution de leur maladie pour les malades, les soins que demandent leurs enfants pour les parents, etc.) et recevoir de l'aide pour le reste. Présentement, cela est très difficile à mettre en place avec le système de la monnaie-$.

Par exemple, dans la province du Québec, au Canada, il existe un système d'allocations pour les personnes malades. Cela se nomme le « Programme de solidarité sociale ». Est admissible à cette allocation, *en gros,* toute personne qui peut démontrer qu'il n'est pas réaliste qu'elle travaille 40 heures par semaine, avec certificat médical à l'appui. Cela se nomme une « contrainte sévère à l'emploi » dans le jargon de nos fonctionnaires locaux. Dans les faits, il est très difficile d'obtenir cette « accréditation ». Il existe une liste de maladies et handicaps qui rendent *en théorie* la personne automatiquement admissible à ces allocations. Tout cela semble fantastique sur papier. Et tout cela est certainement basé sur les meilleures intentions. Mais dans les faits, ce programme a de nombreux problèmes. Pour commencer, le revenu qu'il procure, *en gros,* 947$CAD par mois, est insuffisant pour combler les besoins de base de nombreuses personnes qui reçoivent cette allocation. Ensuite, la personne qui reçoit cette allocation n'a pas le droit

d'avoir un revenu de travail de plus de 100$CAD par mois. Si elle a un revenu de travail de plus de 100$ par mois, le surplus de 100$ est enlevé de son allocation. Donc, la personne est piégée dans la pauvreté. J'entends souvent des gens en bonne santé (et inconscients de leur chance) dire : qu'elle se considère déjà chanceuse que la société la soutienne. En fait, il faut réaliser que cette âme n'a pas *choisi* de s'incarner dans un corps malade. Ç'aurait tout aussi bien pu être votre âme qui se soit incarnée dans ce corps malade. Nos sociétés actuelles prétendent que la beauté de notre système économique est qu'il permet à n'importe qui le souhaitant de s'enrichir… Ensuite, ce système d'allocation québécois a un autre gros défaut : il pousse les personnes modérément malades à exagérer leur état. Une personne qui est considérée comme ayant une incapacité temporaire, ou une incapacité « pas trop grave », est classée comme ayant une « contrainte temporaire » par nos fonctionnaires. Ceci change le type d'allocation que la personne reçoit. Elle reçoit alors de « l'aide sociale », au montant de 755$CAD par mois (*en gros*). On voit tout de suite pourquoi une personne voudrait plutôt se faire reconnaître une contrainte sévère plutôt qu'une contrainte temporaire… Une personne sur le programme d'aide sociale (à 755$) peut avoir un revenu de travail jusqu'à 200$CAD par mois sans pénalité (sans que son allocation soit réduite). Mais, même en additionnant 755$+200$, on arrive seulement à 955$, pas beaucoup plus que le 947$ de l'allocation pour contrainte sévère. On ne motive certainement pas les personnes à demander l'allocation minimale et à faire l'effort d'aller travailler le plus d'heures possible… Récapitulons. Si je suis réellement handicapée ou si je souffre d'une maladie sévère et permanente, je n'ai aucune motivation à aller travailler les heures que je pourrais travailler, puisque cela n'augmentera pas mon revenu de manière significative. Si je suis modérément malade, je n'ai aucune motivation non plus. Il y a pire : le manque d'emplois fiables avec un horaire à temps partiel. Bien sûr, il y a beaucoup d'emplois à temps partiel, mais il y en a peu qui offrent de la stabilité, des heures garanties, des assurances, un régime de retraite, un minimum de qualité du milieu de travail, etc. Ce n'est pas tout le monde qui *peut* travailler 40 heures par semaine. Par exemple, une personne qui souffre de maladie mentale peut être capable de travailler 10, 15, 20 ou 30 heures par semaine, mais pas 40. Dans le système actuel, elle est plutôt encouragée à faire une demande d'allocations du « Programme de solidarité sociale » (947$) et à se retirer complètement du marché du travail. Ou alors, à travailler 40 heures par semaine pendant quelques semaines ou mois, puis à se retrouver en état de crise/burn-out/autre et devoir recevoir des allocations d'assurance-emploi (si

elle a réussi à accumuler assez d'heures de travail depuis sa dernière crise/burn-out/autre). On peut appliquer cette logique à plusieurs types de handicaps, maladies et situations. Ceci prive la province d'un grand nombre d'heures-travail qui auraient pu être effectuées par ces personnes. Ceci garantit aussi que ces personnes ne pourront réintégrer le marché du travail plus tard, ou alors très difficilement. En effet, les employeurs détestent embaucher une personne qui a cessé complètement de travailler. Et de toute façon avec le rythme actuel de l'évolution technologique, une personne qui sort du marché du travail plus d'un an est tout simplement dépassée à son retour. Tout cela pour dire que le système québécois actuel ne répond ni aux besoins des personnes malades/handicapées, ni aux besoins des employeurs, ni à ceux de l'état. Et qu'il est très difficile dans le système économique actuel de mettre en place une autre forme d'aide pour ces personnes.

INNOVATION et ENTREPRENEURIAT : certaines personnes à qui j'ai présenté des ébauches de ce document ont dit craindre qu'un système basé sur la monnaie-heure freine l'innovation et l'entrepreneuriat. À première vue, c'est le cas. En effet, présentement, la motivation à innover est principalement basée sur la motivation à « faire plus d'argent », c'est-à-dire à diminuer les coûts de production, sans égard à rien (par exemple, sans égard aux travailleurs, à l'environnement, etc.). En effet, présentement, la motivation principale à devenir entrepreneur (à démarrer une entreprise), c'est de « faire plus d'argent » que les autres (puisque le système économique actuel est pyramidal et que plus ont est haut dans la pyramide, plus notre revenu augmente, sans égard au nombre d'heures travaillé par l'individu).

Dans un système économique basé sur la monnaie-heure, l'innovation aurait des motivations différentes. Par exemple, un pays serait motivé à innover en matière de bonification de ses sols agricoles, car cela augmenterait leur valeur et leur capacité de production. L'innovation serait motivée par l'envie d'améliorer réellement quelque chose, plutôt que simplement par l'envie de réduire les coûts pour augmenter le revenu du propriétaire de l'entreprise.

Le système décrit ici permettrait à toute personne (plutôt que seulement aux personnes influentes et ayant déjà accès à des capitaux comme c'est le cas présentement), de mettre en œuvre des idées innovantes et de démarrer des entreprises. Croire que le système actuel permet à n'importe qui de démarrer une entreprise à partir de zéro (c'est-à-dire à partir de la pauvreté) est irréaliste. Une personne pauvre ne peut pas emprunter pour l'achat des équipements nécessaires pour démarrer une entreprise manufacturière

(quoique le sociofinancement offre un certain potentiel). Et elle peut difficilement avoir accès à l'instruction et aux contacts (relations) nécessaires pour démarrer une entreprise de services.

**TRANSITION** : La transition vers la monnaie-heure est *relativement* facile à partir de notre monnaie-$ actuelle. Le plus gros défi est de repenser les modes de propriété des entreprises et de l'immobilier (terrains et bâtiments). **Non, en fait le plus gros défi est de convaincre le 1% des personnes qui détiennent pratiquement toutes les richesses qu'ils seront dorénavant égaux aux autres personnes.**

## Les changements – adaptations – à prévoir

Certains lecteurs diront que ce sont les inconvénients, je respecte leur opinion, mais je ne considère pas que ce sont des inconvénients.

Je tiens à préciser qu'il y a sûrement plein de changements que je n'ai pas anticipés (prévus). Le but ici n'est pas de faire une liste exhaustive (complète), mais plutôt de donner des pistes au lecteur, qui pourra poursuivre la réflexion lui-même.

FORMES D'ENTREPRISES : J'ai déjà abordé le cas de l'entrepreneuriat au début de ce document, lorsque j'ai parlé des leaders. Ajoutons qu'il faudrait repenser les types d'entreprises, les types de propriétés. Peut-être, en inventer de nouveaux? C'est certes un grand défi, mais ce n'est pas impossible. Par exemple, la coopérative pourrait devenir une forme de propriété d'entreprise beaucoup plus courante. Présentement, les gens (même les « pauvres » qui pourtant bénéficieraient beaucoup de l'implantation de plus de coopératives) s'impliquent peu dans les coopératives, parce qu'ils sont trop occupés à *essayer* de s'enrichir. Dans le système que je propose, les gens seraient plus intéressés à s'impliquer dans les coopératives, car chaque entreprise serait mise sur pied non pas pour enrichir une seule personne (ou un groupe très restreint) comme c'est le cas maintenant, mais plutôt pour livrer un bien ou un service à la population. Actuellement, l'entreprise a généralement pour but principal de servir d'ascenseur à dollars($) pour pomper l'argent du bas (des clients et employés) vers la personne au sommet de la pyramide (le propriétaire). Avec le système de la monnaie-heure, chaque personne reçoit pour *tout revenu* un montant en heures équivalent aux heures travaillées. Bien sûr, cela n'empêcherait pas une personne de démarrer une entreprise et d'en être seul(e) responsable. Mais cela ne lui procurerait aucun gain monétaire. Dans ce cas, soit elle le

ferait par passion (vocation), soit elle le ferait pour satisfaire son ego (on n'y échappe pas, tant que l'humain ne passe pas au stade adulte).

Une entreprise aurait le choix entre :

- accumuler tout profit éventuellement généré par ses ventes (ce qui serait totalement inutile, car personne n'en profiterait);
- vendre au prix coûtant;
- investir ses profits dans l'innovation, la formation de ses employés, ou d'autres objectifs similaires;
- investir ses profits dans la fondation de nouvelles entreprises permettant de répondre à d'autres besoins;
- faire don de ses profits à une initiative (cause) qu'elle souhaite soutenir.

Il faudrait déterminer si on permet toutes ces options, au choix de chaque entreprise, ou bien si on limite les options par une loi.

IMMOBILIER : la propriété des biens immobiliers (les terrains et les bâtiments) présente aussi un défi. Présentement, une minorité de gens détiennent un très gros pourcentage des biens immobiliers. Dans les villes, des rues et même des quartiers complets d'immeubles d'appartements appartiennent à un seul propriétaire. Dans de nombreux villages, un seul individu possède l'ensemble des maisons en location.Il en va de même pour les autres biens immobiliers (terres agricoles, lots à bois, etc.).

Certaines personnes n'arrivent pas à se loger, d'autres vivent dans des bidonvilles. Des familles composées de 10 personnes vivent dans des maisons ou appartements comprenant une ou deux pièces.

Pendant ce temps, des familles riches, composées de 2 ou 3 personnes, vivent dans des maisons luxueuses comprenant des dizaines de pièces. Des gens de la classe moyenne élevée, même ici au Québec, possèdent des maisons bien trop grandes pour leurs *besoins,* alors que d'autres personnes doivent partager des logements minuscules avec plusieurs colocataires.

Dans le système actuel de la monnaie-$, posséder des immeubles en location constitue un excellent moyen pour ces propriétaires d'obtenir un revenu supérieur aux autres personnes, sans même travailler. Dans le système de la monnaie-heure, la location de logements par des propriétaires (qui constitue en fait une forme d'entreprise, même si peu de gens le réalisent) n'aurait plus vraiment de raison d'être. En théorie, une

personne pourrait choisir de conserver ses immeubles en location, mais tout comme pour les autres types d'entreprises, soit elle le ferait par passion (vocation), soit elle le ferait pour satisfaire son ego. Les immeubles d'appartements, et les autres biens immobiliers en location, pourraient appartenir soit à des coopératives, soit au propriétaire occupant. Le *propriétaire occupant* pourrait être une personne seule, une famille ou un groupe d'individus (*cohabitat*). Il reste à prévoir un mécanisme permettant à des propriétaires de parcs d'immeubles locatifs de transférer la propriété de ces immeubles à ces nouveaux types de propriétaires (pour les propriétaires qui ne seront pas intéressés à garder la responsabilité de leur parc d'immeubles sans le revenu facile qu'ils procuraient auparavant).

Pour résumer, les riches et les *relativement* riches sont les deux plus gros obstacles à la migration vers un système économique juste et équitable tel que celui que je propose. En effet, ce ne sont pas les masses de pauvres sans logement, ou vivant dans des logements inadéquats, qui s'opposeront à ce que les villas des riches soient dorénavant habitées par un nombre de personnes correspondant à leur taille immense. Les seuls qui ont à perdre dans ce changement de système économique, ce sont les riches, car ils ne pourront pas continuer à entretenir leurs énormes villas luxueuses tout en recevant le même revenu (ou à peu près) que les autres personnes.

RETRAITE : le système de la monnaie-heure, combiné au RMG, permet d'éliminer le concept de retraite. En effet, puisque chacun peut travailler le nombre d'heures qu'il est *capable* de travailler et recevoir une allocation pour combler la différence, les personnes âgées pourraient contribuer au marché du travail, à la mesure de leur capacité. Considérant le vieillissement actuel de la population dans de nombreux pays, et le manque à venir de main-d'œuvre dû à ce vieillissement, ceci est plutôt un avantage qu'un inconvénient. Mais encore une fois, comme pour la propriété des entreprises et de l'immobilier, les personnes qui ont accumulé de la richesse (cette fois sous forme de régime de retraite) auront bien de la difficulté à admettre que soudain elles tomberont à égalité avec les autres personnes.

CROISSANCE INFINIE : le système économique actuel est basé sur une croissance économique infinie. Sans cette croissance continuelle, il s'effondrerait tout simplement. Il faut que les humains réalisent qu'une croissance économique infinie est impossible sur une planète qui elle n'est pas infinie. Certaines personnes n'arrivent pas à faire le lien entre croissance économique infinie et planète non infinie. Le lien, c'est que pour qu'il y ait croissance économique, il faut qu'il y a croissance de l'utilisation des ressources

(limitées) de notre planète.  Même des secteurs économiques qui, à priori, n'ont rien à voir avec les ressources de l'environnement ont en fait toujours un lien avec elles.  Par exemple, prenons le secteur de l'hébergement web.  Plusieurs personnes n'imaginent pas la quantité d'électricité nécessaire pour refroidir tous les serveurs et autres équipements. Ni la quantité de métaux, plastiques, eau, et autres éléments nécessaires pour fabriquer les serveurs et autres équipements.  Une des grandes adaptations à prévoir dans un système économique comme celui que je propose, c'est que les humains devront apprendre à voir les liens entre les produits/services qu'ils consomment et les ressources qui sont nécessaires à leur production.  Il faudra faire des choix, parfois difficiles.  Par exemple, il se peut que l'on calcule qu'il n'est pas réaliste que chaque famille possède un lave-linge (appelé *laveuse* au Québec), que cela nécessiterait trop de ressources (métaux entre autres), qui seraient nécessaires pour répondre à des besoins plus criants.

## Annexe : Masse monétaire

D’après Wikipedia, la masse monétaire est une mesure de la quantité de monnaie dans un pays ou une zone économique. C'est l’ensemble des valeurs susceptibles d'être converties en liquidités, c’est la somme de  : la monnaie fiduciaire, les dépôts bancaires et les titres de créances négociables.  Tous susceptibles d'être immédiatement utilisables comme moyen de paiement.  **Pendant une longue période, la monnaie était exprimée en fonction d'une certaine quantité de métaux précieux**, l’or, l’argent, c’est le bimétallisme ou le monométallisme. En théorie, la masse monétaire était égale aux réserves métalliques dans les coffres des banques centrales. **Ce système a définitivement disparu le 15 août 1971** quand les États-Unis ont abandonné la convertibilité-or de leur monnaie qui, depuis les Accords de Bretton Woods, servait de référence mondiale et de devise de réserve pour les banques centrales.

BREF, la masse monétaire n’a de nos jours plus aucune limitation ni aucun fondement en lien avec la capacité de production des individus et/ou de notre planète (aspect environnemental).  Le monométallisme ou le bimétallisme servaient à limiter la masse monétaire, car il était raisonnable de croire qu’aucun pays ne pouvait générer de l’or et/ou de l’argent en quantité infinie, ou irréaliste.  Ces métaux sont difficiles à extraire, et rares.  L’abandon de cette limitation de la masse monétaire s’inscrit dans la logique qui consiste à considérer l’économie comme devant être sans cesse en expansion (ce qui est illogique!).  L’économie mondiale actuelle doit en effet constamment être en expansion, sinon elle s’effondrerait, car elle est, *en gros,* basée sur une *pyramide de Ponzi*.  Si vous ne croyez pas ce que j’écris, lisez un peu sur le sujet, il est relativement facile maintenant de trouver sur Internet des livres de niveau universitaire traitant de n’importe quel sujet, incluant l’économie.  Vous n’y trouverez pas l’affirmation  : l’économie est basée sur une pyramide de Ponzi.  Mais si vous savez lire entre les lignes, vous verrez que c’est exactement ce qui est décrit dans les livres des universitaires.  Ce n’est pas pour rien que les personnes vraiment riches sont présentement en train de convertir leur monnaie-$ en liquidités plus *fiables*, qui ont une valeur *intrinsèque* (une valeur propre, sans lien avec autre chose), par exemple  : l’or, l’argent, d’autres métaux précieux ou rares, l’immobilier (terrains et bâtisses, champs et fermes, mines), etc.  C’est-à-dire qu’ils essaient de vendre leur monnaie-$ contre des choses qui vont *encore* valoir quelque chose quand la monnaie-$ s’effondrera.  Ces gens savent très bien que la monnaie-$ n’a plus aucun fondement, plus aucune valeur intrinsèque (valeur propre), et donc plus aucune valeur

tout court.  La valeur de la monnaie-$ n'est plus qu'une illusion, illusion qui tient bon tant que le 99% de la population qui n'y comprend trop rien croit en l'illusion.  Lorsque les gens *comprendront* la façon dont fonctionne réellement la monnaie-$ et le système monétaire mondial actuel, la valeur de la monnaie-$ s'effondrera littéralement.  Le 1% le plus riche de la population est très au courant de tout cela et craint que cela arrive.
**Vous pouvez être certain qu'ils n'aimeront pas mon texte, et qu'ils feront tout pour le discréditer et en empêcher la diffusion.**

# Annexe 7 - Les distorsions cognitives

J’ai inclus les définitions et quelques exemples de distorsions cognitives, car je crois que c’est un des concepts de psychologie que l’on gagnerait à enseigner aux autistes.

# Les distorsions cognitives

Ce sont des façons de traiter l'information qui causent des erreurs de pensées ayant souvent pour conséquence d'entretenir des pensées et des émotions négatives. Ces processus nourrissent et aggravent le mal-être.

- **Les pensées « tout ou rien » (ou dichotomiques) :** Tendance à catégoriser dans les extrêmes « blanc/noir » ou « bon/mauvais », sans nuance. Mode de pensée extrémiste qui se situe à la base du perfectionnisme et conduit à la peur de faire des erreurs. La personne se considère ensuite incapable, perdante, déchet, ratée… « J'ai raté cet examen, je n'ai pas d'avenir ». « Je n'ai pas été embauché, je ne vaux rien ».
- **La généralisation à outrance :** Tendance à conclure arbitrairement que lorsqu'une chose arrive une fois, elle arrivera toute la vie. Cause la douleur du rejet. « J'ai perdu mon emploi, je rate toujours tout ». « J'ai coulé l'examen de français, ça ne sert à rien de continuer, je vais couler tous mes examens ».
- **Le filtre mental :** Tendance à s'attarder négativement sur un petit détail d'une situation. Fait percevoir négativement l'ensemble de la situation. Fausse toute la vision de la réalité. « Il ne m'a pas téléphoné aujourd'hui, tu vois bien qu'il ne m'aime pas ».
- **L'exagération (ou dramatisation) :** Tendance à accorder une importance démesurée à ses propres erreurs, craintes et imperfections. On appelle « dramatiser » le fait de prendre un événement désagréable, mais banal, et d'en faire quelque chose d'extraordinaire, de cauchemardesque. « J'ai fait une erreur au travail, tout le monde va le savoir et je serai complètement ridicule aux yeux de tous.
- **La minimisation :** Tendance à diminuer l'importance de ses points forts en les voyant petits, à se sentir inférieur aux autres. « C'était trop facile, tout le monde aurait pu le faire ».
- **Les raisonnements émotifs :** Tendance à présumer que les sentiments les plus sombres reflètent nécessairement la réalité des choses. Peut induire en erreur, car les sentiments sont à l'image des pensées et des convictions. Les raisonnements émotifs jouent un rôle dans pratiquement toutes les dépressions. « Je me sens coupable, j'ai donc dû faire quelque chose de mal ».
- **La disqualification du positif :** Tendance persistante à transformer des expériences neutres ou positives en expériences négatives. L'une des formes les plus destructrices des distorsions cognitives. Forme la base de l'un des types les plus extrêmes et persistants de dépression. Cause un désespoir intense et une incapacité de jouir des choses agréables qui arrivent dans la vie. « J'ai bien réussi ce projet, mais ce n'est pas parce que je suis compétent, j'ai juste été chanceux ». « Il m'a fait un compliment, mais on sait bien que c'est faux et que c'était juste pour me faire plaisir».
- **Les conclusions hâtives (ou lectures de pensées) :** Interprétation abusive ou lecture des pensées des autres. Tendance à décider arbitrairement que quelqu'un a une attitude négative envers soi, sans prendre la peine de vérifier. Cette attitude

défaitiste permet de répondre à des réactions négatives imaginaires par la retraite ou la contre-attaque.  Permet aussi de justifier des appréhensions.  «  Ils me prennent pour un imbécile  ».  «  Mon patron m’a regardé de travers, il pense certainement à me congédier  ».

- **L’erreur de prévision  :** Tendance à prévoir le pire et à se convaincre que la prédiction est confirmée par les faits.  La prédiction est considérée comme un fait même si elle a peu de chances de se réaliser.  «  Cette thérapie ne fonctionnera pas, je suis incurable  »
- **Les «  je dois  » et les «  je devrais  »  :** Tendance à essayer de se motiver par les «  je devrais  » ou les «  je ne devrais pas  », comme s’il fallait se battre ou se punir pour se convaincre de faire quelque chose.  Génère un sentiment de culpabilité qui rend apathique et fait perdre toute motivation.  Le fait d’attribuer ces obligations aux autres éveille des sentiments de frustration, de colère et de ressentiment, causant bien des crises émotives et des déceptions inutiles dans le quotidien.  «  Je devrais faire ceci…  ».  «  Il devrait arriver à l’heure  ».  «  Après tout ce que j’ai fait pour lui, il devrait au moins être reconnaissant  ».
- **L’étiquetage et les erreurs d’étiquetage  :** Tendance à s’apposer une étiquette négative, à la suite d’une erreur qui part d’un sentiment d’imperfection ou de faiblesse.  «  Je suis un perdant  ». C’est aussi d’accoler une étiquette à une autre personne quand son comportement déplaît.  C’est une forme extrême de généralisation à outrance.  Les erreurs d’étiquetage reposent sur le fait de décrire quelque chose par des mots inexacts et chargés d’émotions.  «  Cette personne est un monstre  ».  «  Je suis un perdant né  ».
- **La personnalisation  :** Tendance à assumer la responsabilité d’un événement fâcheux sans en être la cause.  C’est l’origine du sentiment de culpabilité.  «  Tout ce qui arrive est de ma faute  ».  «  Je dois être une mauvaise mère  ».

# Annexe 8 - Guide visuel du consentement (Canada)

Il s’agit d’un document qui explique de manière visuelle la manière de s’assurer du consentement de son ou sa partenaire avant et pendant une relation sexuelle, en fonction des lois canadiennes.

**ATTENTION : ce document ne constitue pas un avis juridique**. Il constitue un outil pédagogique pour présenter la notion de consentement à des adultes.

Vous pouvez obtenir ce document au format ODG (LibreOffice Draw) en contactant l’auteure de ce livre : isabelle@minitechno.info

Note : vous pouvez agrandir l’image ici même. Dans LibreOffice, vous pouvez faire un clic droit sur l’image et cliquer sur « Enregistrer... » pour l’enregistrer sur votre ordinateur et ensuite l’ouvrir avec votre logiciel de visionnement d’images préféré.



# Annexe 9 - Ma contestation à l’Aide sociale

Cette annexe est une copie exacte du texte de la contestation que j’ai fait parvenir à l’Aide sociale, puis d’une lettre que j’ai fait parvenir au Protecteur du citoyen, parce que tant l’OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) que le bureau de ma députée provinciale que deux organismes communautaire m’ont recommandé cette démarche. Vous trouverez plus d’information sur le sujet de cette démarche à la section *La difficulté d'accéder aux services - même une fois inscrit* à la page 323.

# Ma contestation à l'Aide sociale

**Mon explication sur le formulaire de contestation du ministère :**

J'ai reçu une lettre le xx mai 2019 et la responsable de mon dossier et sa supérieure m'avaient fait la même affirmation verbalement, exigeant que j'annule mon inscription au Cégep de Gaspé où j'étudiais. J'ai dû faire une demande de prestations à votre ministère parce que mon état de santé ne me permet pas de travailler présentement et je n'aurais eu aucun autre moyen de subsistance cet été.

Votre ministère autorise une personne à étudier à temps partiel. Le cégep était d'accord pour réduire mon horaire d'automne à 2 ou même à 1 cours. Cela m'aurait permis de conserver mon statut d'étudiant, ce qui m'aurait permis de pouvoir continuer à résider à la Résidence du cégep et de continuer à avoir accès aux nombreux intervenants qui m'y apportaient des services psychosociaux fort utiles.

Cette décision de votre part de m'obliger à perdre mon statut d'étudiant a bien failli me conduire à la rue, car si le PPPPP (un organisme opérant des loyers à prix modiques pour les personnes ayant des problématiques de santé mentale) n'avait pas priorisé ma demande et eu un départ d'un locataire au 1er juillet 2019, je me retrouvais effectivement à la rue.

Ensuite, comme mentionné, cela m'a fait perdre des intervenants dont j'avais bien besoin et des services que ni le PPPPP ni le CISSS[243] n'offrent. J'ai aussi perdu tout mon réseau de soutien, car j'avais de nombreux colocataires au cégep qui me rendaient bien des services utiles et là je me retrouve isolée. Cette décision de votre part n'a pas été anodine dans ma vie, j'ai subi des conséquences sérieuses, qui nuisent à ma qualité de vie et à ma santé psychologique.

Je considère que votre décision est discriminatoire pour la raison suivante : vos fonctionnaires me disaient (et m'ont écrit) que je ne pouvais recevoir de prestations de votre ministère parce qu'elles me considéraient comme étudiante à temps plein en vertu de votre règlement. J'ai pu voir le schéma de l'arbre décisionnel qu'elles ont utilisé pour rendre leur décision, madame XXXXX me l'a montré. On y voit que si la personne a une contrainte sévère à l'emploi elle a droit à des prestations, puis on y voit que la personne a

243 CISSS : Au Québec, acronyme qui, en gros, signifie l'hôpital principal de la région et les établissements qui y sont associés et en dépendent.

le droit à des prestations si elle suit un maximum de 2 cours collégiaux par session ou 6 crédits.

Or, comme au sens de la loi sur l'éducation je suis une personne handicapée (je suis autiste), le cégep est obligé par la loi de me « réputer à temps plein ». Cette loi a été mise en place justement afin de permettre aux étudiants ayant un handicap d'accéder gratuitement à l'éducation supérieure même s'ils sont incapables d'étudier à temps plein. Normalement, un étudiant qui ne suit pas des cours à temps plein au cégep doit défrayer ses cours. Mais les cégeps doivent « réputer à temps plein » les étudiants avec handicap pour éviter qu'ils doivent payer leurs cours, même s'ils étudient à temps partiel.

Je comprends que vos fonctionnaires du bureau de Gaspé sont de bonne foi et ne font qu'appliquer littéralement le règlement de votre ministère. Toutefois, votre règlement se trouve à être discriminatoire et contradictoire. Contradictoire puisqu'il spécifie qu'une personne ayant une contrainte sévère à l'emploi a automatiquement droit à des prestations (et l'autisme est considéré comme une contrainte sévère à l'emploi), mais une personne avec un handicap est automatiquement « réputée à temps plein » par son cégep et par le fait même les prestations de votre ministère lui seront refusées selon votre règlement parce qu'il stipule aussi que la personne ne doit pas étudier à temps plein et que si le cégep considère l'étudiant à temps plein, vous le considérez aussi à temps plein. Discriminatoire parce que le cégep est forcé par la loi de me « réputer à temps plein » justement à cause de mon handicap.

L'aide pédagogique individuelle du cégep m'a confirmé qu'un étudiant qui suivrait 1 ou 2 cours et n'aurait pas de handicap aurait bel et bien un statut d'étudiant à temps partiel et qu'elle ne peut pas me donner un statut de « temps partiel », même si je lui dis que je suis d'accord, parce que c'est illégal pour elle de le faire. Donc, si je n'avais pas ce handicap, j'aurais un statut à temps partiel du cégep et votre ministère m'aurait versé des prestations sans me forcer à me désinscrire du cégep. Donc, votre règlement empêche automatiquement une personne ayant un handicap d'étudier à raison de 1 ou 2 cours par session, alors qu'il le permet à une personne sans handicap. À mon sens c'est de la discrimination.

Pire, je ne vois pas comment je vais pouvoir un jour retourner aux études, je suis en vertu de votre règlement coincée sur l'aide sociale. Pour faire une demande à l'AFE[244], la

244 Aide Financière aux Études : Ministère québécois qui octroie des prêts et bourses d'études aux citoyens qui poursuivent des études supérieures.

personne doit d'abord être acceptée par un cégep.  Or, si je m'inscris à nouveau au cégep, mes prestations d'aide sociale seront coupées[245].  Une personne avec handicap qui reçoit de l'aide sociale ne peut donc même pas faire une demande d'AFE si elle veut retourner aux études!  Une personne sans handicap peut le faire elle.

**Lettre que j'ai envoyée au Protecteur du citoyen, suite au refus de l'Aide sociale de rendre un jugement quelconque en lien avec ma contestation  :**

Durant le temps des Fêtes (2018), j'ai été poser des questions à l'Aide sociale à Gaspé, parce que ma psychiatre et ma médecin de famille me disaient depuis plusieurs mois que je devrais prendre du temps de repos.  La fonctionnaire qui était sur place était madame YYYYY.  Madame YYYYY m'a expliqué que vu que je suis autiste, je devrai faire une demande pour le programme de solidarité sociale et que ma psychiatre doit remplir un rapport médical.  Madame YYYYY m'a remis une copie du formulaire de rapport médical.  Je lui ai dit mon inquiétude à me désinscrire du cégep étant donné que je résidais alors à la résidence du cégep et qu'il faut être inscrit au cégep pour y avoir une place garantie.  Elle m'a dit que j'ai le droit de suivre des cours au cégep tout en recevant des prestations, pourvu que je ne dépasse pas 2 cours par session ou un total de 6 crédits.

Je suis retournée voir madame YYYYY le xx avril avec ma travailleuse sociale, madame ZZZZZ.  Nous avons apporté le rapport médical rempli par ma psychiatre.  Tout semblait correct pour que je reçoive des prestations bientôt.

Durant le mois de mai, j'ai appris que madame YYYYY ne travaillait plus au bureau de l'Aide sociale et que la nouvelle agente était madame XXXXX.  J'ai parlé plusieurs fois à madame XXXXX, car je n'avais plus de revenus.  En effet, auparavant je recevais une bourse d'études de l'Aide financière aux études (AFE), mais celle-ci se terminait le xx avril 2019.

Madame XXXXX a exigé que je me désinscrive du cégep pour recevoir des prestations de l'Aide sociale.  Elle me l'a dit verbalement, puis à nouveau verbalement devant sa superviseure.  J'ai expliqué à madame XXXXX et à sa superviseure qu'il y avait une liste d'attentes d'étudiants sans logis pour la résidence et qu'en me désinscrivant du cégep, j'allais sûrement me retrouver à la rue.  Il n'y avait alors pas de logements abordables annoncés nulle part.  Et la responsable des HLM de Gaspé m'avait dit qu'il y avait 2 ans

245 Ce n'est pas inscrit dans leur loi ni dans leur règlement administratif.  Toutefois, la fonctionnaire, madame XXXXX, m'en avait fait la menace, devant une travailleuse sociale.

de liste d'attente. J'étais désemparée devant les refus répétés de madame XXXXX et sa superviseure de m'accorder des prestations. Elles m'ont dit que je dois aller à KKKKK, un centre d'hébergement pour femmes violentées. Je leur ai dit que ce centre ne m'accueillera pas, car je n'ai ni enfants ni conjoint violent (je suis et j'étais alors célibataire). Elles ont téléphoné à la coordonnatrice du centre, qui leur a confirmé qu'elle ne peut m'héberger et que de toute façon, elle n'offre que de l'hébergement temporaire pour un maximum de 3 semaines. Cela ne réglait donc pas mon problème, car sans adresse permanente, je devenais inadmissible à l'Aide sociale. Madame XXXXX m'a alors dit qu'elle savait qu'il y avait une chambre à louer à Gaspé à un prix abordable. Elle m'a donné le nom de la propriétaire et son numéro de téléphone et a précisé que c'est sa belle-mère. Elle m'a répété plusieurs fois de l'appeler, elle a beaucoup insisté. Elle a dit, devant sa superviseure, que je dois me désinscrire du cégep et lui en fournir la preuve, ainsi que déménager de la résidence étudiante, pour pouvoir recevoir des prestations.

J'étais complètement paniquée au sortir de cette rencontre. J'ai été voir Monsieur CCCCC, mon intervenant. Celui-ci m'a dit que je peux faire une demande au PPPPP pour y loger, vu que j'ai des diagnostics en santé mentale. J'ai été rencontrer madame DDDDD, intervenante au PPPPP, le xx mai 2019. Celle-ci m'a donné les formulaires à remplir pour faire une demande de logement subventionné au PPPPP.

Le xx mai 2019, madame XXXXX m'a envoyé une lettre qui indique que je dois l'informer si j'ai bien annulé mon inscription au cégep et changé d'adresse.

J'ai été voir madame EEEEE, la coordonnatrice du PPPPP, le xx juin 2019, parce que je n'avais toujours pas trouvé un logement ailleurs qu'à la résidence du cégep et que madame XXXXX exigeais toujours que je me désinscrive du cégep et que je quitte la résidence étudiante, pour me verser des prestations. Madame EEEEE m'a rappelé l'après-midi même pour me dire qu'elle m'offrait un logement au PPPPP pour le 1er juillet.

Le xx juin, j'ai été porter les documents manquants au PPPPP pour l'obtention du logement. J'ai aussi été voir le registraire du cégep pour me désinscrire et obtenir une lettre qui atteste ma désinscription. J'ai été remettre la lettre au bureau de l'Aide sociale de Gaspé.

J'ai déménagé au PPPPP le 1er juillet.

J’ai reçu des prestations de l’Aide sociale, du programme d’Allocation de solidarité sociale, incluant un montant rétroactif à partir du xx mai 2019. J’en reçois mensuellement depuis.

Le xx juillet 2019, j’ai déposé une demande de révision au bureau de l’Aide sociale. Le xx juillet, le Service de la révision m’a écrit pour me dire qu’ils ne peuvent traiter ma demande, car la lettre originale de madame XXXXX ne contenait pas de numéro de décision.

Le xx août, madame FFFFF, intervenante au PPPPP, m’a accompagnée pour aller rencontrer madame XXXXX. J’ai montré à madame XXXXX ma demande de révision et la réponse du Service de la révision. Je lui ai dit que je veux avoir une lettre de sa part, avec un numéro de décision, afin de pouvoir réentamer le processus de révision. Madame XXXXX m’a dit que ce n’est pas elle qui a pris la décision de déménager de la résidence étudiante et de me désinscrire du cégep, que c’est moi qui aie décidé cela, qu’elle n’a pris aucune décision. J’ai dit qu’elle ne m’avait donné aucunement le choix de faire ces choses. Elle m’a répondu : « Vous aviez tout à fait le choix. Vous avez choisi de partir de la résidence étudiante et de faire une demande d’Aide sociale ». Je lui ai répondu que si elle avait déjà vécu un épisode de vie à la rue[246] comme moi, elle saurait qu’offrir à une personne d’être à la rue ou de faire une demande d’Aide sociale, spécialement à une femme, ce n’est pas un choix. Et que si jamais elle se retrouve un jour devant ce faux choix, je lui recommande fortement de ne pas choisir la rue, si elle ne veut pas vivre des agressions. J’ai demandé à nouveau qu’elle rende une décision officielle sur ces questions. Elle a refusé à nouveau, disant qu’elle n’a pas à se prononcer sur mes choix. Pourtant, c’est bel et bien elle qui m’a obligée à faire ces changements dans ma vie (déménagement et désinscription du cégep) puisque sans cela je n’aurais pas reçu d’Aide sociale et que je n’étais alors pas apte à travailler. Ma psychiatre et mes intervenants étaient tous d’accord sur ce point. Ma médecin OOOOO elle, considérait depuis l’été 2018 que j’aurais dû être en arrêt maladie pour au moins un an. Madame XXXXX m’a demandé pourquoi je tiens tant à m’inscrire au cégep. Je lui ai fait remarquer qu’elle n’est pas conséquente. D’une part, elle m’a déjà dit qu’elle considère que je devrais travailler et d’autre part, elle m’empêche de terminer (lentement, mais c’est mieux que rien) mes études afin de retourner sur le marché de l’emploi. Je lui ai remémoré que je ne suis plus en mesure d’occuper un emploi dans mon ancien domaine d’emploi (l’informatique). Madame XXXXX m’a alors dit : « Pensez-vous que je ne vois

246 En France, on dirait « SDF »

pas clair dans votre jeu? » Je lui ai demandé de s'expliquer. Elle m'a répondu « Vous essayez de faire payer vos études par l'Aide sociale ». Je lui ai répondu que je n'ai plus accès à l'AFE, car j'ai dépassé le nombre de mois maximal permis, qui est de 42 mois à vie (et j'ai déjà fait un DEC il y a 20 ans…). Je lui ai dit aussi que l'AFE me donnait à peu près le même montant que l'Aide sociale, alors moi ça ne fait aucune différence dans ma vie que l'argent vienne du ministère A ou du ministère B, c'est pareil pour mon compte de banque. Elle s'est alors emportée et a dit : « Vous pensez que vous allez faire payer vos études par l'Aide sociale parce que vous êtes handicapée? C'est inéquitable pour les personnes qui travaillent que les personnes handicapées reçoivent de l'aide du gouvernement pour leurs études. » J'ai répété que ça ne change rien pour moi que l'argent vienne de son ministère ou de celui de l'AFE. Elle a dit : « Vous pensez vraiment que je ne vois pas clair? Les personnes normales, elles reçoivent des prêts et bourses, et quand elles travaillent ensuite, elles doivent rembourser leur prêt étudiant. Vous, vous essayez d'avoir des études gratuites, de ne rien avoir à rembourser à la fin de vos études. » J'ai répondu qu'elle devrait mieux s'informer sur les programmes des autres ministères, car en fait l'AFE donne seulement des bourses, et aucun prêt, aux étudiants qui ont des handicaps. Donc, que même si mes études étaient financées par l'AFE, je n'aurais rien à rembourser à la fin de mes études. Et que l'AFE a mis ce programme en place justement parce qu'elle considère que la vie est suffisamment plus difficile pour une personne qui a un handicap pour qu'elle n'ait pas à rembourser ses études.

Madame XXXXX a justifié son refus de me laisser poursuivre des études par le fait que le règlement de l'Aide sociale stipule qu'on ne peut étudier à temps plein et que le statut (partiel ou plein) est déterminé par le cégep. Si on étudie au cégep, le règlement de l'Aide sociale permet un maximum de 2 cours par session, ou un total de 6 crédits par session. Le cégep était prêt à me conserver dans le programme d'éducation spécialisée même à 1 cours par session, et même à deux cours par session, mon nombre de crédits n'aurait pas dépassé 5. Le problème, c'est que lorsqu'on a un handicap, ce qui est mon cas vu que je suis autiste, le cégep est obligé par la loi de nous « réputer à temps plein ». Cela permet à l'étudiant ayant un handicap d'avoir accès gratuitement aux cours, même s'il étudie moins d'heures que ce qui est requis pour être considéré un étudiant à temps plein. Autrement, un étudiant qui suit des cours à temps partiel doit payer un montant pour chaque heure de cours. Le but de la loi est donc de faciliter

l’accès aux études supérieures aux étudiants avec handicap, et de s’assurer qu’ils ne paient pas pour les cours simplement parce qu’ils n’arrivent pas à étudier à temps plein.

Suite à cette conversation avec madame XXXXX, j’ai contacté une agente à l’OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec), qui a vérifié ce que font d’autres bureaux d’Aide sociale lorsque ce cas de figure se présente. Elle m’a répondu par courriel qu’ils utilisent leur pouvoir discrétionnaire et permettent à l’étudiant avec handicap d’étudier à temps partiel, même si le cégep les « répute » à temps plein. Autrement dit, ils permettent aux personnes avec handicap sur l’Aide sociale de profiter de la même mesure d’un maximum de 2 cours ou 6 crédits, qui, évidemment, vise à permettre aux gens d’éventuellement ne plus avoir besoin d’Aide sociale. Madame XXXXX m’a plusieurs fois dit que je veux frauder, que je veux profiter, etc. Si c’était vraiment le cas, si je voulais vraiment « un chèque à vie », je ne serais pas en train d’écrire ce texte. Étant autiste, j’ai automatiquement droit à des prestations de solidarité sociale si le cœur m’en dit. Mais je n’ai aucune envie de passer le reste de mes jours à manger des chips sur le sofa. Je suis une personne active, pleine de projets.

# Annexe 10 - La rue et le deuil

J’ai décidé d’inclure ce texte que j’ai rédigé en 2018, pendant ma deuxième session de retour aux études au cégep. C’est en anglais que je l’avais rédigé dans mon journal et ce n’est pas anodin. J’écris en anglais quand j’ai plus de difficulté à convertir ma pensée en mots, car l’anglais est une langue plus facile à utiliser, malgré que ma langue maternelle soit le français. Un lecteur attentif pourra remarquer qu’en effet j’avais ce jour-là de la difficulté avec le langage et que je vivais des émotions intenses. Il y a dans ce texte beaucoup de répétitions, qui ne sont pas une forme de poésie, mais bien une forme d’écholalie, de stéréotypie. J’ai décidé de ne pas traduire ce texte, parce que je crois qu’il aurait été difficile de le faire en conservant l’esprit de ma pensée de ce jour-là.

L’homme dont il est question est mon ami qui s’est suicidé il y a maintenant plus de 10 ans. Je suis la dernière personne a l’avoir vu vivant et il était tellement mal en point qu’il était fort probable qu’il se suicide. Mais j’ai été incapable d’arriver à le convaincre d’accepter de l’aide et je n’ai su me résigner à l’y forcer contre son gré. Ce deuil a été très difficile à faire, il m’a fallu plusieurs années, parce que c’était la seule personne avec qui j’avais développé un lien d’attachement de toute ma vie. Et pour cause, c’était la seule personne qui m’avait acceptée et aimée pour ce que j’étais, telle que j’étais. Les autres personnes m’appréciaient pourvu que je joue ce personnage de neurotypique. Et puis, cet ami était amoureux de moi, mais il m’a fallu bien longtemps pour comprendre cela… Je ne savais pas ce que c’était qu’être amoureux à cette époque-là. Alors je ne pouvais pas imaginer la douleur que lui causerait mon départ de Montréal vers une autre région et l’impossibilité de se voir fréquemment. Maintenant je sais, mais c’est trop tard. Je suis partie et il s’est suicidé peu de temps après mon départ.

J’ai pensé que je n’arriverais jamais à me remettre de son suicide. Je me sentais affreusement coupable et j’avais mal d’avoir perdu la seule personne qui m’ait aimée pour ce que j’étais.

J'ai inclus ce texte aussi parce qu'il fait référence à des souvenirs d'une période de ma vie sans domicile fixe. Cela est malheureusement une épreuve que vivent un nombre non négligeable d'autistes, si j'en crois les témoignages. Souvent suite à un burn-out autistique particulièrement sévère ou suite à une perte d'emploi par incapacité à « se conformer aux normes sociales » (souvent, faute de les comprendre). Autrement dit, le fait d'être autiste peut contribuer fortement à ce qu'un adulte se retrouve sans domicile fixe. Fait qui semble totalement ignoré par la plupart des intervenants psychosociaux. Une étude britannique a démontré que le pourcentage de personnes sans abri[247] ayant des traits autististiques suffisants pour pouvoir recevoir un diagnostic de TSA était de 12,3%. Alors que le pourcentage de personnes autistes dans la population en général dans ce pays est de 1%[248].

Même si ces deux événements (la mort de mon ami et la période sans domicile fixe) ne sont pas arrivés au même moment dans le temps, il y a un lien intangible entre les deux qui fait que le souvenir de l'un ramène le souvenir de l'autre et vice-versa.

247 En Europe, on dirait : sans domicile fixe

248 https://theconversation.com/autistic-people-at-greater-risk-of-becoming-homeless-new-research-97227 et aussi https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2018.1536842

# La rue et le deuil

You can get the girl out of the street. You can't get the street out of the girl.

Today, I was locked in the college. I was working in the computer lab and didn't got back to the residences before the closing hour and the door was locked. I started looking for an exit. As I was walking in the building, looking for an unlocked door, or one with an emergency push bar, the street crawled back from where I thought I had neatly hidden it. It started to talk, without asking permission : "*Wouldn't it be really easy to squat here? Nobody even checked if there were students in the computer lab before locking the doors. All doors are locked, and still you're walking in this building without anyone asking you to leave, without anyone – period. Be quiet and you could squat for weeks, maybe months, going unnoticed.*" I eventually found a door with a push bar and walked to the residences, shivering under my t-shirt.

But the street would stay out in plain sight and want to talk some more. It eventually dragged me outside in the night. I shall not go outside in the night. I shall not, and there are very good reasons for that. Yet, I did. Started walking.

Streets are the same everywhere. Nights are the same everywhere. Less people per square kilometers maybe, but they're the same anyway. I was walking again, on a sidewalk, in the not-so-dark darkness of a town. A closed gas station. A motel, the same people as around every motel. A flickering neon. A dark clothed silhouette crossing the street far away. Will it wait for me near that brick building? I shall cross the street too. Some fast foods. A parking lot – with the same people you find in any town parking lot at night.

I'm getting cold, the air is damp and my clothes are dampening. Being cold isn't that bad. As long as you feel it, you're alive. Keep moving, it's the best way to keep warm, as long as you have sugar or fat to burn. Shall eat something, or drink something hot, but I brought nothing. I wasn't supposed to spend the night walking. Keep moving, it's the best way to keep safe. You move, you're strong. You stop, you're a prey. Nights are all the same. Streets are all the same. Sidewalks are all the same.

I shall have known memories would crawl up. Memories that where buried for good reasons.

I left him to die. For the second time in two days, I implored the police to go to his house and look for him. At last, they went. Called me back : "*Can we meet you?* – Yes." I had

to explain his last weeks and days. Finally, they asked how I suspected he was dead : “Because I am the last one to have seen him alive. – *Of that, you can’t be sure madam.*”

That’s where I lost my voice, for the best or the worst. Yet, I was pleading in my head : “For sure, I can be sure! Arrest me, convict me, sentence me to death. Of that be sure, that man died because of me.” But the words wouldn’t come out. And the policeman continued to reassure me that I should not feel guilty for his death. He asked me to sign the deposition and I never heard back from the police.

I left him to die. I wasn’t even judged. Two years I spent in a parallel world where he was not dead, working like an automat during the day and at night dreams of him where so reals I was sure he was still alive. One morning, I woke up finally knowing he was dead. Two years it took me to get back to life. Or did I really got back to life since then? Can one get back to life after letting someone die? Can one get back to life after letting die the only person who ever loved her? How can you keep walking, dragging such a weight? Years later, I still don’t know.

And I started to cry. Cry you shall not while walking in the night. Put on a smile, or you’re a prey. Couldn’t stop crying, so I went back to the residences. But the street would not let go of me that night. Did it ever since that first night? Can you ever get out of the street once you’ve got the taste of it? Can you ever go back to “the real world”, whatever that means? I forgot the meaning long ago…

# Annexe 11 - Pourquoi tu n'as pas…

Ce texte est un dialogue que j'ai eu avec une intervenante, que je vais identifier par Sophie. (nom fictif). Le verbatim est aussi exact que possible, je l'avais noté dans mon journal juste après la rencontre.

Cette conversation a eu lieu au 3/4 de ma première session au cégep de Gaspé, alors que je n'avais pas encore développé un réseau social dans cette ville, puisque je venais d'y emménager. Je n'avais pas encore d'amis à Gaspé, seulement quelques compagnons de classe et colocataires, avec lesquels je n'avais pas encore tissé des liens étroits. Cette intervenante savait tout cela.

Malgré tout, elle essayait de me convaincre de ne plus utiliser les services de l'intervenant de la résidence, sans toutefois jamais m'expliquer pourquoi. Ce n'est que lors de cette conversation que « le chat est sorti du sac », quand elle a « pas si subtilement que ça » dit que c'est à *elle* que j'aurais dû demander de l'aide. En tout cas, d'après son idéal à elle. Parce que dans mon idéal à moi, je tentais d'éliminer cette intervenante de mon réseau, car depuis notre toute première rencontre je me sentais foncièrement mal à l'aise avec elle. Elle ne parlait jamais franchement, utilisait toutes sortes de manipulations. Ce qui me rendait très nerveuse chaque fois que je devais interagir avec elle.

Un autiste moins expérimenté socialement aurait probablement « pogné les nerfs » pendant cette conversation, voyant que ça faisait plusieurs fois que la conversation tournait en boucle et que son interlocutrice ne comprenait toujours pas que l'autiste avait été incapable de demander de l'aide à un autre intervenant le mardi et jeudi en question. Il aurait été très frustré de se sentir aussi incompris! Avec les années, j'ai appris qu'une interlocutrice qui fait tourner la conversation en rond ainsi, quand je lui donne pourtant des informations et explications claires, c'est qu'elle a un message à passer « en douce » ou une intention cachée. Dit autrement : elle fait de la manipulation.

# Pourquoi tu n'as pas…

Sophie  : Pourquoi tu es allé voir l'intervenant de la résidence étudiante mardi passé après ton meltdown et aussi jeudi?  Ce n'est pas lui qu'il faut que tu ailles voir.

Moi  : OK, qui j'aurais dû aller voir?

Sophie  : Tu aurais dû utiliser quelqu'un de ton réseau.

Moi  : C'est-à-dire?

Sophie  : Quelqu'un que tu connais.

Moi  : (*dans ma tête  : c'est exactement ça que j'ai fait, je suis allée voir quelqu'un que je connais*)  --------…???

Sophie, après quelques secondes de silence de ma part  : Comme un de tes amis, XXXXX?

Moi  : XXXXX la semaine passée, il avait de grosses difficultés lui aussi et il a même dû parler à sa psychiatre pour changer sa médication, il ne pouvait pas m'aider, il avait lui-même besoin d'aide.

Sophie  : Un autre ami.

Moi  : Lequel?

Sophie (*un long silence, suivi de*)  : ... Tu aurais pu téléphoner à l'infirmier de liaison de la psychiatrie.

Moi  : Sophie, comme je t'ai expliqué au début de cette rencontre, je n'arrivais pas à parler mardi matin.  Je n'aurais pas pu téléphoner à l'infirmier.  Sans compter qu'utiliser le téléphone en temps normal est déjà une épreuve, on en a déjà parlé souvent, alors ce n'est tout simplement pas possible en état de crise.

Sophie  : Tu aurais pu aller voir une personne en qui tu as confiance.

Moi  : C'est ça que j'ai fait.

Sophie  : Oui, mais quelqu'un d'autre.

Moi  : Qui?

Sophie  : Mais quelqu'un que tu connais.

Moi  : Qui?

Sophie : Tu aurais pu me téléphoner.

Moi : Je n'étais pas capable de parler. (*Dans ma tête : cette conversation ne tournerait pas un peu en rond là?* )

Sophie : Tu aurais pu m'écrire un courriel.

Moi : Ce matin-là, je n'aurais pas pu utiliser l'ordinateur.

Sophie : Isabelle, il faut trouver un moyen que tu puisses contacter quelqu'un d'autre que l'intervenant de la résidence, ce n'est pas à lui qu'il faut que tu t'adresses.

Moi : OK, si tu as des idées, je veux bien, je suis consciente qu'il ne sera pas tout le temps là et qu'il me faut d'autres options.

Sophie : Tu pourrais aller voir madame Caron au Centre YYYYY.

Moi : Certainement pas.

Sophie : Pourquoi pas?

Moi : Parce que je ne lui fais pas confiance. Parce que c'est exactement ce genre d'intervenante qui a très mal agi lors de situations de crise dans le passé et que je me ramassais avec la police ou à l'hôpital. Et aussi, parce qu'elle me cause une anxiété élevée même quand je suis bien, alors on n'imagine pas quand je suis en crise et hypersensible autant aux émotions de mon interlocuteur qu'à tous les stimuli sensoriels.

Sophie : Je suis d'accord, ce ne serait pas judicieux de prévoir utiliser en état de crise un intervenant qui te provoque de l'anxiété.

Moi : C'est pour ça que c'est l'intervenant de la résidence que je suis allée voir. Je savais qu'il ne paniquerait pas, que je n'aurais pas à subir des émotions négatives venant de lui. Qu'il me parlerait calmement. Qu'il ne ferait pas exprès d'empirer mon état. Qu'il me traiterait avec respect. Qu'il trouverait des solutions dans mon meilleur intérêt. Qu'il saurait quoi faire, et il a su quoi faire, il a fait exactement ce qu'il y avait de mieux à faire. Mardi il a trouvé un endroit tranquille et sécuritaire où décompresser pendant que la médication agissait, il a fermé la lumière et les rideaux, il m'a donné une couverture et il m'a laissé tranquille. Jeudi, il s'est occupé de faire le lien avec les autres intervenants.

La conversation avec Sophie a continué à tourner en rond et il y a eu plusieurs itérations… J'essayais de garder un ton de voix pacifique et une attitude collaborative, mais je bouillais en dedans, car je devais sans cesse lui répéter que je n'arrivais pas à

parler mardi, que j'étais incapable de quoi que ce soit de toute façon, que je n'ai même pas bu ni mangé de la journée...

J'ai fini par dire : Sophie, je comprends que ça peut être difficile pour toi d'imaginer que je puisse être dans un tel état de crise que je n'arrive ni à parler, ni à écrire, ni à réfléchir correctement, ni à prendre des décisions, ni à m'orienter, ni à me protéger des dangers, mais c'est pourtant le cas. Tu n'as aucune idée à quel point on se sent vulnérable quand on n'est plus capable de communiquer. Quand on n'arrive plus à prendre de décision soi-même parce que le cerveau est monopolisé par la surcharge sensorielle et émotionnelle. Quand on sait qu'on dépend totalement de l'autre. Cet autre là on doit être absolument convaincu qu'on lui fait confiance. Surtout pour quelqu'un comme moi qui a vécu plein de mauvaises expériences avec des intervenants dans le passé, autant en situation de crise qu'en temps normal. Si on ne lui fait pas entièrement confiance, on ne lui demandera tout simplement pas d'aide. Il faut comprendre aussi que les moments où j'ai le plus besoin d'aide sont les moments où je suis le moins capable de communiquer et de réfléchir.

Sophie : Et avant, tu faisais quoi?

Moi : Avant, j'avais des amis proches de moi ou un conjoint. Soit je vivais avec, soit je vivais tout près. C'est entre autres pour ça mon projet de cohabitat pour autistes… pour toujours avoir au moins une personne sur qui je peux compter, une personne qui sait ce que c'est qu'être en meltdown autistique, qui sait combien vulnérable on est et on se sent, qui sait quoi faire - pas parce que c'est écrit sur un bout de papier - parce qu'elle en a une connaissance pratique. Une personne qui comprend. Si on remonte plus loin, quand j'étais enfant et ado, je n'avais tout simplement aucun soutien, d'aucune sorte. Même pas une personne pour me rassurer et me dire que ça va finir par passer.

Sophie : --------

# Annexe 12 - Télétravail versus autisme

Voici mes commentaires à propos d'une entrevue que j'ai entendue sur les ondes de la radio de Radio-Canada. Vous constaterez qu'il y a beaucoup de parallèles à faire entre l'expérience que les personnes neurotypiques vivent lors des appels vidéos et l'expérience que les personnes autistes vivent au quotidien lors des relations interpersonnelles. Cette lecture devrait donc vous permettre de mieux comprendre certaines des difficultés que vivent les autistes dans leurs relations interpersonnelles. Et qui sait, peut-être de développer un peu d'empathie pour nous?

Le texte en noir (police serif) est celui de l'entrevue. Le texte en brun (sans serif) est ajouté par moi.

**Informations au sujet de l'entrevue :**

Radio-Canada, Émission « Bien Entendu » du 17 juin 2020 à 10h08

Animateur : Stéphane Bureau

Invitée : Dre Marie-Ève Cotton, psychiatre

Sujet : Les impacts cognitifs et relationnels des interactions par écran lors du télétravail.

# Télétravail versus autisme

**IMPACTS COGNITIFS**

1:00 : « D'une part, ça me fatigue beaucoup plus. Je finis mes journées de travail avec l'impression d'être intellectuellement lessivée. Les autistes se plaignent tous que les interactions avec d'autres personnes les fatiguent énormément. Et je ne trouve pas non plus que la qualité humaine du contact est la même. J'ai plus de difficulté à installer un climat d'empathie, de confiance. J'ai plus de difficulté à atteindre de l'intimité aussi dans le contact. » Les neurotypiques se plaignent régulièrement que nous manquons d'empathie. Ils ont beaucoup de difficulté à nous faire confiance (les gens ne croient presque jamais ce que nous disons, malgré que nous sommes incapables de mentir de manière convaincante). Les autistes aussi ont beaucoup de difficulté à faire confiance aux gens (remarquez que cela peut être dû au cumul de mauvaises expériences, de violences en tous genres subies et au fait que nous avons fini par apprendre que les neurotypiques mentent, exagèrent ou minimisent les faits pratiquement continuellement). Les autistes ressentent rarement un sentiment d'intimité lors d'une interaction avec une autre personne.

1:37 : « Je me suis penchée sur les recherches […] D'abord, au niveau cognitif, participer à un appel vidéo, ça demande plus de concentration qu'une conversation en face à face selon les experts en psychologie organisationnelle. Premièrement, parce qu'on doit travailler beaucoup plus dur pour capter les signaux non verbaux comme les expressions faciales, le ton de la voix, le langage corporel. Quand on est en face à face, on détecte ses signaux là de façon beaucoup plus automatique, sans vraiment en être conscient. Alors que par écran il y a un effort de concentration qui se met en branle et ça, ça consomme de l'énergie. » Les autistes sont incapables de capter et d'interpréter les signaux non verbaux de manière 'non consciente', automatique. Nous devons apprendre à faire cela de manière consciente, intellectuelle, volontaire et manuelle. Cela demande en effet énormément de concentration, ce qui est énergivore!

2:20 : « Ensuite, il y a aussi des informations qu'on perd et des sens qu'on ne sollicite pas dans les interactions vidéos. On ne fait plus de poignée de main, on ne sent plus le parfum des gens. On en est réduit à des informations sonores et visuelles. Et même dans le visuel, on est limité. Par exemple, comme on est souvent cadré tête-épaule, on

perd le jeu des mains, qui est une partie importante de la communication pour bien des gens. On perd aussi ce qu'on exprime par la façon dont on s'habille, la façon dont on se tient. Et une grande, grande part du langage corporel. » Une majorité d'adultes autistes (j'en fais partie) expliquent qu'ils sont incapables de traiter en parallèle des signaux sensoriels provenant de plusieurs sens. C'est le phénomène de « la voie unique ». Autrement dit, si un autiste vous écoute dans le but de comprendre votre message vocal (autrement dit, s'il évalue les signaux sonores que vous émettez), il ne peut pas évaluer en même temps les autres types de signaux que vous émettez (langage non verbal en tout genre). Ou bien, si l'autiste est fixé sur l'odeur de votre parfum ou sur votre posture ou votre expression faciale inhabituelle, il ne pourra évaluer le sens de votre message verbal. Comme la Dre Cotton qui perd des informations qu'elle capterait normalement si elle avait une conversation en face à face, l'autiste perçoit seulement une partie des informations que son interlocuteur émet.

2:50 : « Un autre point important selon les experts, c'est que l'appel vidéo nous fait vivre une expérience de dissonance. Parce qu'on a deux impressions contradictoires en même temps. Notre esprit a l'impression qu'on est avec quelqu'un parce qu'on peut lui parler et interagir avec lui. Mais notre corps et nos sens ont l'impression que l'autre n'est pas là parce que physiquement il n'est pas là et qu'il se limite à une image en deux dimensions. Donc, il y a une dissonance entre l'impression d'être ensemble et l'impression d'être séparés. Et une des découvertes les plus solides en psychologie, c'est que toute expérience de dissonance consomme beaucoup d'énergie, parce que notre cerveau n'est pas conçu pour vivre cette contradiction-là. C'est comme s'il continuait de travailler inconsciemment pour réconcilier les données conflictuelles. […] Ça explique pourquoi tant de gens vont décrire une espèce de fatigue, entre autres à la fin de réunions vidéos. C'est qu'il y a plein de choses sur lesquelles ils ont travaillé cognitivement. La charge cognitive est beaucoup plus importante, sans nécessairement qu'on en soit conscient en temps réel. » Les autistes vivent aussi de la dissonance, dans toutes leurs interactions sociales. Les gens ne disent que très rarement ce qu'ils veulent vraiment dire. Ils utilisent des euphémismes, des parallèles, des expressions imagées et même des contraires (par exemple du sarcasme). Avec un peu d'expérience de relations interpersonnelles, l'autiste réussit à ressentir que ce que la personne a dit ne semble pas 'logique' ou plausible. Par exemple, son patron qui lui dit « Bravo champion! », alors que l'autiste vient d'échapper un vase à 1000$. Ce que l'autiste a perçu verbalement (félicitations) ne correspond pas à ce qu'il serait logique que son patron ressente (colère

ou découragement face à l'erreur de son employé), ou encore s'il s'agit d'un autiste avec beaucoup d'expérience, il aura peut-être perçu le ton de voix exacerbé ou colérique qui n'est pas celui attendu en accompagnement de félicitations. L'autiste vit de la dissonance, parce que pour lui, le message n'est pas un tout intégré comme ce serait le cas pour un neurotypique. L'autiste a reçu deux messages différents : le message 'textuel' de félicitations et le message d'intonation de colère. Les autistes perçoivent le monde d'une manière non fluide et non intégrée, c'est-à-dire d'une manière 'pixelisée' et fragmentée. Il y a aussi d'autres choses qui font que nous ressentons de la dissonance, mais je pense que c'est suffisant pour illustrer mon point.

3:55 : « Autre chose qui participe à cette fatigue-là et à la charge mentale, c'est le fait de devoir rester concentré malgré tous les distracteurs qu'il y a autour de nous. Habituellement, quand on participe à une réunion professionnelle ou à une autre activité professionnelle, ça se passe dans une pièce prévue pour ça, qui est physiquement séparée de notre milieu de vie. Mais maintenant, on fait ça à la maison, avec possiblement autour de nous des enfants, un conjoint qui fait du télétravail lui aussi, nos animaux de compagnie, le facteur qui peut sonner à la porte à tout moment, la vaisselle qui traîne. Plein de distracteurs qui ne sont pas là habituellement quand on travaille. » Les autistes ont tous des anomalies sensorielles, soit de l'hypersensibilité ou de l'hyposensibilité. Le cocktail exact d'hyper et hypo sensibilités est unique à chaque autiste, mais nous avons tous au moins un sens pour lequel nous sommes hypersensibles. Lorsque nous essayons d'avoir une conversation avec une personne, nous sommes très facilement distraits par les stimuli sensoriels correspondant à notre sens hypersensible. Par exemple, si une personne me parle et que soudain un mouvement d'un objet se produit dans mon champ visuel, je suis automatiquement attirée par cela. Et comme nous captons les signaux d'un seul sens à la fois, je ne peux plus comprendre ce que dit mon interlocuteur tant que je n'arrive pas à consciemment, volontairement, recentrer mon attention sur le signal sonore. Tenter d'avoir une conversation dans un environnement comprenant beaucoup de distracteurs correspondants à nos hypersensibilités sensorielles est réellement épuisant, à cause de la charge mentale supplémentaire requise pour continuellement recentrer notre attention sur la voix de notre interlocuteur, en plus d'essayer de suivre la conversation après en avoir manqué quelques secondes (ou minutes…). Parfois, dans un environnement peu propice, ou quand nous sommes fatigués ou stressés, cela nous oblige à faire répéter notre interlocuteur régulièrement. Les gens s'imaginent alors que nous sommes volontairement inattentifs à la conversation, ou

qu’elle ne nous intéresse pas, alors que c’est tout le contraire, nous faisons des efforts énormes pour y être attentifs.

5:25 : « Un autre distracteur qui est significatif dans les appels vidéos, c’est qu’on se voit dans une fenêtre à l’écran. Alors, imaginez Stéphane, que dans une salle de réunion, autour de la table chaque personne a un petit miroir devant elle. Bien c’est un peu ça qui arrive maintenant quand on fait un appel vidéo, parce qu’on se voit en même temps qu’on voit les autres. Et ça, les experts expliquent que ça augmente significativement notre charge cognitive, parce qu’il y a des informations qu’on se met à traiter mentalement. Par exemple, on peut se préoccuper de notre apparence, on peut se demander comment les autres vont nous percevoir, on peut aussi être tenté de faire des expressions faciales exagérées ou de hocher la tête pour montrer qu’on est attentif, etc. Bref, on devient beaucoup plus conscient de notre comportement et de notre image et on peut devenir plus performatif à cause de ça. Et tout ça, encore une fois, ça consomme de l’énergie mentale. » Les autistes sont régulièrement décrits comme n’ayant pas d’expressions faciales et d’intonation. Ou alors, que leurs expressions et intonations ne sont pas appropriées. C’est que nous n’avons pas d’expressions faciales ou d’intonations de manière automatique. Nous devons consciemment, manuellement, choisir nos expressions faciales et notre intonation de voix. Cela demande énormément de concentration et d’énergie (et d’expérience pour arriver à avoir celles attendues dans telle ou telle situation…). Cela fait aussi en sorte qu’on est souvent perçu comme ayant une réaction anormale, inappropriée, inadaptée, parce qu’on s’est ‘trompé’ d’expression. Aussi, si on est trop fatigué ou stressé, ou si les stimuli sensoriels de l’environnement correspondent à nos hypersensibilités, il arrive qu’on soit tellement débordés cognitivement qu’on n’a tout simplement plus de ‘temps de processeur’ disponible pour penser à quelle expression faciale et quel ton de voix on devrait adopter. Finalement, on reproche souvent aux autistes de faire des expressions faciales exagérées, quand ils tentent d’en faire. Ou de trop faire de hochements de tête et autres signaux pour laisser voir qu’ils écoutent. Autrement dit, c’est difficile pour nous de savoir ‘combien en mettre’, juste assez, mais pas plus ‘que le client en demande’. Comme Dre Cotton le vit dans les appels vidéos.

**IMPACTS RELATIONNELS**

6:43 : « Maintenant, si je passe aux conséquences relationnelles des appels vidéos, il y en a plusieurs aussi. D’abord, la recherche a démontré que les retards de transmission vidéo ont une influence négative sur notre perception des gens. Et les retards n’ont pas

besoin d'être longs.  Même les délais de 1.2 seconde amènent les gens à considérer leur interlocuteur comme moins amical et moins concentré sur la discussion.  »   Les autistes sont régulièrement perçus comme inamicaux et non concentrés sur la discussion.  Parce que nous devons tout évaluer de manière consciente les signaux sensoriels (y compris la voix) et tout planifier et exécuter de manière consciente (expressions faciales, posture, intonation, etc.), il y a un délai dans nos interactions.  Cela est pire si nous sommes fatigués, stressés, malades ou s'il y a beaucoup de 'pollution sensorielle' dans l'environnement.  Cela semble aussi pire pour les autistes qui ont des anomalies sensorielles pires, soit par leur intensité, soit par la combinaison exacte de leur cocktail d'anomalies.  Je m'en rends compte lorsque j'ai l'opportunité d'avoir des conversations avec d'autres autistes.  Lors de ces conversations, j'ai une impression de 'en temps réel' que je n'ai jamais lors de mes conversations avec des neurotypiques.  En fait, j'ai aussi eu cette impression de 'en temps réel' lors de conversations avec des personnes qui font de la dysphasie ou ont d'autres difficultés faisant en sorte de ralentir le rythme de la conversation.  Le délai engendré par le traitement manuel et conscient de tous les éléments de la conversation, y compris le délai énorme (du moins perçu ainsi par mon interlocuteur neurotypique) qui peut être engendré si j'essaie d'interpréter d'abord le message verbal «  Bravo champion!  » et ensuite les signaux visuels (posture, expressions faciales  » et finalement l'intonation de la voix de mon patron, est perçu par mon interlocuteur soit comme «  elle se fout de ce que je lui dis, de ce que je ressens  » ou bien comme «  elle n'est même pas désolée d'avoir cassé le vase à 1000$, elle ne s'excuse même pas  ».  Il me faudrait plus de temps pour arriver à d'abord interpréter l'entièreté des éléments de son message et les 'intégrer en un tout', puis pour déterminer quelle est la réaction attendue par une personne neurotypique dans le contexte (en fonction de nos rôles sociaux respectifs, de la situation, des règles de politesse, etc.) et de formuler une réponse appropriée, en plus d'une posture, expression faciale et ton de voix correspondant aussi aux attentes.  C'est beaucoup de travail et ça demande du temps!

7:05  : «  Ensuite, il y a plusieurs facteurs dans les appels vidéos qui rendent la discussion plus laborieuse.  Par exemple les silences c'est normal et ça fait partie du rythme naturel d'une conversation 'réelle'.  Mais dans un appel vidéo, c'est plus malaisé.  Et parfois aussi, ça amène les gens à se demander si la connexion vidéo est encore fonctionnelle.  À cause de tout ce que j'ai expliqué au paragraphe précédent, il y a beaucoup plus de silences, et ceux-ci sont plus longs, quand une conversation comprend au moins un interlocuteur autiste.  Quand je discute avec un autre autiste, les silences

peuvent durer plusieurs minutes (et cela ne cause ni gêne, ni malaise, ni problème, cela nous semble au contraire très naturel et confortable, contrairement au rythme de conversation effréné des neurotypiques). Nous sommes alors tous les deux occupés à réfléchir à ce que l'autre à dit, à faire des liens entre ce message entendu et nos connaissances actuelles. Devraient-elles être mises à jour? Est-ce que telle nouvelle connaissance donne une nouvelle vision de telle ou telle chose? Est-ce que cela répond à une question non résolue depuis 20 ans (j'ai une énorme pile de ces questions 'en attente de solution' dans ma tête)? Nous réfléchissons aussi à ce qu'il serait pertinent de dire, dans quelle direction orienter la conversation maintenant par notre réponse (habituellement, il y a plusieurs directions qui m'intéressent et je suis embêtée d'en choisir une). Aussi, dans une discussion de groupe, avec un plus grand groupe, c'est plus difficile de savoir c'est au tour de qui de parler. En personne, habituellement c'est quelque chose qu'on gère avec l'orientation du regard ou avec un signe de la main. En vidéo, c'est plus difficile. Les autistes n'arrivant pas à évaluer des signaux visuels en même temps que des signaux sonores, ils ne savent pas quand c'est leur tour de parole. Certains réagissent en gardant le silence, même quand ils auraient vraiment besoin de parler. Si vous interagissez souvent (ou en tant que professionnel de la santé) avec ce genre d'autiste, laissez des pauses longues dans la conversation pour lui permettre de parler, ou bien dites clairement que c'est son tour de parler. D'autres autistes choisissent de parler quand même, au risque de couper la parole à leur interlocuteur. Les gens se coupent plus la parole. Les autistes se font toujours reprocher de couper la parole. Nous ne le faisons pas délibérément, 'méchemment'. Nous le faisons parce que nous n'arrivons pas à déterminer quand c'est notre tour de parler ou bien nous avons peur de perdre notre idée avant notre tour, car notre mémoire à court terme est incroyablement limitée (pour un grand nombre d'entre nous). La discussion est souvent moins fluide. Il y a aussi des gens qui peuvent éviter d'intervenir ou de poser une question parce qu'ils ne savent pas trop comment s'insérer dans le fil de la discussion. »

7:50 : « Ensuite, comme on a plus de difficulté à lire le langage non verbal sur écran, ça peut créer plus de malentendus ou de mauvaises interprétations du message qu'on essaie de communiquer. […] On sait que le non verbal a une empreinte extrêmement importante sur comment va être interprété le message qu'on essaie de lancer. C'est une partie dominante de la conversation, mais qu'on ne mentalise pas beaucoup en temps réel. C'est pour ça qu'on minimise souvent ce que ça représente de le perdre. » C'est

bien connu, les malentendus et les mauvaises interprétations, **de part et d'autre**, sont la règle plutôt que l'exception dans les conversations entre neurotypiques et autistes!

9:00 : «  L'autre point aussi, c'est qu'il y a moins d'échanges informels entre les gens par les appels vidéos.  Par exemple, si on assiste physiquement à une réunion dans notre milieu de travail, au début ou à la fin souvent on va jaser avec d'autres collègues, on va prendre de leurs nouvelles.  Et ça, c'est des choses qui humanisent nos rapports avec les autres.  Les appels ou les réunions vidéos, on perd cet espace-là, ça commence et ça finit beaucoup plus brusquement.  Donc, la dimension humaine est plus sèche et tout est vraiment plus focusé sur la tâche et le travail.  »  Les autistes ne savent pas quoi dire quand 'il n'y a rien à dire'.  C'est-à-dire que nous sommes très à l'aise et très verbaux quand il s'agit de répondre à une question technique d'un client ou d'un collègue.  Ou encore, de répondre à notre conjoint ce qu'on aimerait manger pour souper.  Bref, toute conversation qui a un but concret, évident.  Mais nous devenons très mal à l'aise et peu verbaux quand il s'agit de papoter, de bavarder, de conversations sans but réel.  En fait, j'ai appris avec l'expérience de vie (et des lectures de livre de psychologie et de sociologie) que ces conversations qui me semblaient sans aucun but avaient pour but de mettre à l'aise la personne neurotypique.  Apparemment, un neurotypique n'est pas à l'aise de vous demander comment utiliser la télécommande de son système de son sans d'abord avoir échangé plusieurs minutes sur la météo, la politique ou un autre sujet complètement sans lien avec le but qu'il vise.  Beaucoup d'autistes se contentent, pendant une partie plus ou moins longue de leur existence, de relations 'utilitaires', essentiellement dépourvues d'émotions.  Je le constate quand je discute avec d'autres autistes de leurs relations interpersonnelles, mais je l'ai aussi vécu moi-même pendant très longtemps.  Jusqu'à la mi-trentaine, la quasi-totalité de mes interactions était purement utilitaire et dépourvue d'aspect émotif.  Ainsi, si un collègue de travail ou un client me disaient qu'ils me détestaient ou je-ne-sais-quoi d'émotif, je n'étais nullement affectée.  Pour moi, ma relation avec eux était uniquement liée au fait que j'avais besoin d'argent pour me loger, manger, m'habiller, etc.  Ou au fait que j'étais totalement passionnée par mon emploi actuel, à cause des apprentissages et expériences que ce travail me permettait d'acquérir et de vivre.  Les personnes (clients, collègues, fournisseurs, patrons) n'étaient qu'accessoires, que des intermédiaires pour obtenir ce que je recherchais (argent, expériences, apprentissages, etc.).  Ce n'est qu'à Gaspé que j'ai enfin découvert qu'il pouvait y avoir un aspect émotionnel aux relations avec des gens autres qu'un conjoint ou un(e) ami(e) très proche.  Bien des autistes ignorent totalement

cela, n’étant pas rendus là dans leur apprentissage des interactions avec les humains. Un autiste au travail est souvent perçu comme sec, prétentieux, indépendant à outrance ou snob. Parce qu’il interagit avec ses collègues et clients en fonction de la tâche à accomplir. Alors que ses collègues et clients (neurotypiques) s’attendent toujours à ce qu’il y ait une composante affective, émotive, dans toute interaction avec un autre humain.

Commentaires par Isabelle Faguy, le 20 juin 2020